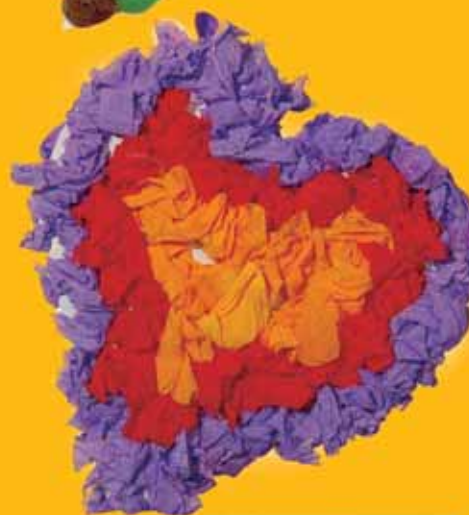


RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés
DÉCEMBRE 2005

N°28



Evénements

La Course du Cœur à 20 ans !

Paris - Courchevel
29 mars - 2 avril 2006

Dossier

20 ans de greffe, et après ?

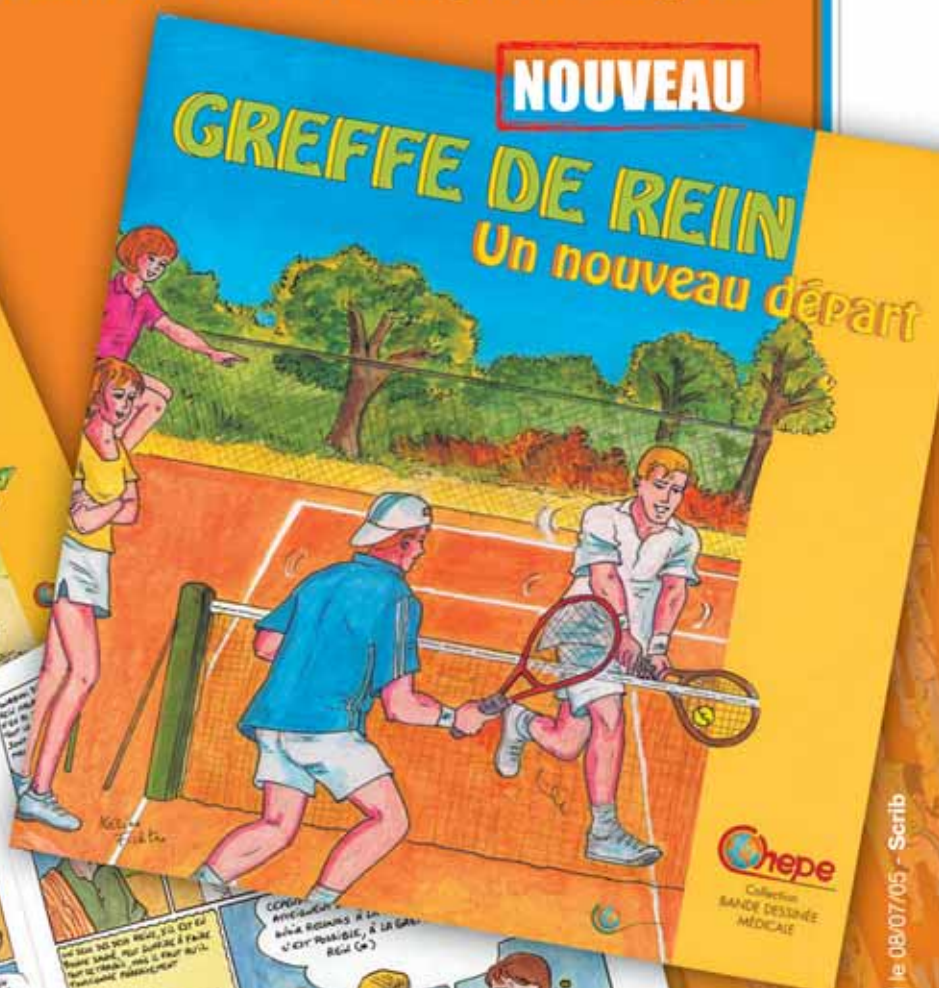


Après "Le don d'organes, Une question de vie"

Roche vous présente une nouvelle bande dessinée

"Greffe de Rein, Un nouveau départ"

pour répondre aux besoins d'informations autour du parcours du greffé



En partenariat avec Ouest Transplant
et l'association Chepe





Le mot du Président

Jean-Claude PRADIER *Président*

Chers lecteurs,

En 1986, la première édition de la Course du Cœur voyait le jour, organisée par des journalistes marathoniens (le Ringard Club) et parrainée par le Professeur CABROL. Ce défi pour sensibiliser la population au don d'organes continue 20 ans après, et qui aurait pu le penser. C'est en 1991 qu'une équipe de transplantés rejoint cette magnifique aventure.

Depuis 1998, Trans-Forme prend en charge l'organisation et met l'accent sur l'information et la sensibilisation des écoliers qui sont toujours présents sur le parcours de Paris à Courchevel, où nous soufflerons les 20 bougies en mars 2006. Cette année encore de nombreux villes et villages seront traversés et marqués par le message du don d'organe.

Depuis toutes ces années, c'est une fois et demi la distance qui sépare Paris de l'île de La Réunion qui a été parcourue (15 000 km) par quelque 2 500 coureurs et autant de bénévoles, qu'ils soient

transplantés ou non pour montrer le succès de la transplantation.

Toujours avec les mêmes objectifs, Trans-Forme vient de signer une convention avec la fondation du sport, son but : amener à l'hôpital, les premiers réflexes d'activités physiques ou sportives aux transplantés, en partenariat avec les professeurs, médecins et infirmières. L'activité physique est, et restera toujours une thérapie complémentaire.

Volcans d'Auvergne, terre d'accueil ! La capitale auvergnate Clermont-Ferrand sera la prochaine ville qui accueillera les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés. Réservez déjà votre long week-end de l'Ascension, ces jeux seront placés sous l'entité de la fête du sport, de l'échange et de la convivialité.

Amis lecteurs, je vous dis donc à très bientôt, passez d'heureuses fêtes de Noël, et j'espère que vous qui êtes en dialyse, l'année 2006 sera porteuse d'une heureuse greffe. Vive la vie, vive le sport.

Le mot du Directeur

Olivier COUSTERE *Directeur*

Allons, hauts les cœurs ! 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 & 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 encore 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...

A ce propos, et pour diffuser les messages plus efficacement directement auprès des transplantés, nous initions le programme « APS à l'hôpital » qui est au cœur de nos préoccupations depuis de nombreuses années. Ce programme bénéficiera du soutien de la Fondation du Sport pendant 3 ans. Nous pourrions, je l'espère, sensibiliser massivement les transplantés et dialysés aux bénéfices de l'Activité Physique et Sportive au sein même des unités de transplantation : le projet est actuellement dans sa phase pilote, mené au sein du service de transplantation rénale adulte du Pr Christophe Legendre à l'hôpital Necker - Enfants Malades.

Trans-Forme accompagne le patient, acteur de sa vie. A bientôt.



Le billet de l'Invité

La Course du Cœur est un événement important dans la vie du Groupe Dassault. Il vient nous rappeler chaque année que la bataille pour les dons d'organes est permanente et que nous ne pouvons pas rester indifférents à ce sujet. Contrairement aux autres problèmes de santé publique, il ne repose que sur la prise de conscience et la bonne volonté de chaque être humain.

Le caractère distinctif de cette grande cause est que le levier de la communication est absolument essentiel. Le Groupe Dassault, par sa participation active à la Course du Cœur, mobilise ses équipes en interne pour faire connaître les besoins de transplantation et contribue à leur donner l'écho qu'ils nécessitent.

Il participe surtout à une manifestation qui, en parcourant une grande distance avec une équipe de transplantés, va à la rencontre des Français et en

particulier des enfants. L'atmosphère de la Course du Cœur est unique : elle conjugue sens de l'effort, performance et bonheur de participer ensemble à une noble cause. Chaque année, la caisse de résonance augmente et avec elle, la meilleure connaissance par la population de cet enjeu capital pour de nombreuses personnes en attente de soins. Pour toutes ces raisons, le Groupe Dassault est fier de participer à la Course du Cœur.



Benoît HABERT,

Directeur général du Groupe Dassault

Sommaire

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

Sujets d'actualité 2

- Quiz « Que savez-vous du don d'organes ? » 2
- Dons et greffes d'organes La position de l'Eglise catholique 4
- Le Don d'organes en Finlande 5

Sport et Santé 6

- Face cachée de l'insuffisant rénal chronique... point de vue psychologique 6
- Votre Carnet médico-Sportif 7
- Pratiquer le sport avec les autres plutôt qu'à côté des autres 7
- Bientôt du sport à l'hôpital ? 8

Dossier 9

- 20 ans de greffe... et après ? Le Donneur Vivant en Transplantation

Événements 12

Activité internationale 12

- XVèmes Jeux mondiaux des transplantés

Activité nationale 13

- La Course du Cœur a 20 ans !
- Clermont-Ferrand accueillera les 15èmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés
- Victoire sur la maladie

Activité dans les secteurs 16

- 10 km Twiner : Trans-Forme au cœur de la course
- Courir pour le don d'organes
- 1ère Marche des Transplantés et Dialysés
- Foulées automnales
- 7ème randonnée en Anjou en faveur du don d'organes
- Les Journées associatives : un rendez-vous incontournable pour Trans-Forme
- Foulée des vendanges : encore un bon cru !
- L'équipe de football des transplantés a joué à Grenoble
- Journée de Savigny

Vie de l'Association 19

Bulletin d'adhésion 2006

Les carnets

Tribune à... 20

- L'Association Française des Coordinateurs Hospitaliers ou l'histoire de la coordination infirmière de prélèvement d'organes

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

« La vraie générosité envers l'avenir consiste à tout donner au présent. »

Albert Camus



Quiz « Que savez-vous du don d'organes ? »

Le don d'organes, c'est l'autre façon de donner la vie.

Dire oui au don d'organes, c'est donner l'accord de son vivant à un éventuel prélèvement après son décès.

Ce quiz est destiné à fournir les informations nécessaires à une réflexion et à une discussion, afin que chacun puisse prendre sa décision et la communiquer à ses proches.

Le don d'organes, parlons-en.

1 Qu'est-ce qu'une transplantation ?

Une transplantation ou une greffe, c'est l'implantation d'un organe provenant d'un donneur ou d'un receveur qui en a besoin pour vivre. On greffe des organes (les reins, le cœur, les poumons, le foie, le pancréas) ou bien des tissus (les os, la peau, la moelle osseuse, les cornées).

On peut prélever un organe ou un tissu sur une personne vivante (rein, moelle osseuse) à condition que le donneur soit consentant et que sa vie ne soit pas mise en danger. Mais le plus souvent, on prélève des organes sur des personnes en l'état de mort cérébrale. Dans ce cas, l'anonymat du donneur est toujours préservé. Le don d'organes est gratuit, sans bénéfice financier pour le donneur ou sa famille.



2 Qu'est-ce que la mort cérébrale ?

La mort cérébrale, c'est la vraie mort. Un sujet en état de mort cérébrale ne peut plus vivre puisque son cerveau n'est plus irrigué par le sang. Ses fonctions vitales s'arrêtent. Les battements de son cœur ainsi que la respiration ne peuvent être maintenus artificiellement que pendant quelques heures. Le défunt conserve alors une apparence de vie, on pourrait croire qu'il est seulement dans le coma, pourtant il est mort. Deux médecins procèdent systématiquement à une série d'exams (électroencéphalogramme, artériographie...) avant de certifier la mort cérébrale. A partir de ce moment, on ne dispose que de quelques heures pour avoir un entretien avec la famille du défunt et organiser le prélèvement.

3 Quelle est la différence entre le don d'organes et le don de son corps à la science ?

Donner son corps à la science, c'est le léguer aux facultés de médecine. Il sert à la formation des étudiants et des chirurgiens. Les organes ne sont pas transplantés. Le corps n'est pas rendu à la famille.

Dans le cas du don d'organes, le corps du défunt est toujours restitué à la famille dans les heures qui suivent le prélèvement. Les funérailles peuvent avoir lieu normalement.

4 Les médecins tiennent-ils compte de l'avis de la famille du défunt avant de prélever des organes ?

La loi affirme que toute personne en état de mort cérébrale est considérée comme un donneur potentiel si elle n'a pas exprimé son refus de son vivant. Elle précise également que les médecins sont tenus d'informer la famille du prélèvement mais pas de lui en demander l'autorisation.

Lorsque le défunt a laissé une trace écrite de sa décision vis-à-vis du don d'organes, les médecins agissent en total respect de sa volonté. Les proches peuvent témoigner de l'avis du défunt sur la question du prélèvement d'organes s'ils en ont connaissance. Dans certaines situations, sans connaître l'avis du défunt, les proches préfèrent refuser le prélèvement. Les médecins qui dans tous les cas respectent la douleur du deuil, ne procèdent pas au prélèvement s'il y a une opposition familiale.



Sujets d'actualité

Quiz « Que savez-vous du don d'organes ? »

5 Y a-t-il un risque de trafic d'organes en France ?

Afin d'éliminer tout risque, la loi prévoit que les prélèvements ne peuvent avoir lieu que dans ces centres hospitaliers habilités. Les organes prélevés sont répertoriés par un organisme public indépendant qui les répartit selon le degré d'urgence et les suit jusqu'à la transplantation dans un centre également autorisé. Les organes ne peuvent donc pas sortir de ce circuit pour être vendus. Pour les mêmes raisons, un organe greffé en France ne peut pas avoir été acheté à l'étranger.

6 Comment se passent un prélèvement et une transplantation ?

Quand, malgré les efforts pour le sauver, une équipe médicale a constaté la mort cérébrale d'un patient, elle en informe sa famille. Le corps est placé dans les conditions qui permettent la conservation des organes. Le prélèvement est une véritable opération chirurgicale qui a lieu en milieu stérile. Ensuite, le corps du donneur dignement restauré est rendu à la famille. Pendant ce temps, les malades compatibles en attente de greffe sont convoqués d'urgence à l'hôpital. Grâce au prélèvement multi-organes, un seul donneur peut sauver la vie de plusieurs personnes. Les organes sont transportés jusqu'à l'hôpital qui va procéder à la greffe dans les plus brefs délais. Un cœur, par exemple, ne peut être conservé hors du corps humain que pendant 4 à 5 heures. Les malades les plus gravement atteints sont greffés en priorité.



7 Quels sont les résultats des greffes d'organes ?

Les greffés retrouvent une vie quasi-normale après une période en liste d'attente souvent très pénible. Ils ne connaîtront jamais le nom du donneur qui leur a sauvé la vie car le don d'organes est anonyme. On ne greffe que des organes provenant de sujets indemnes de maladies transmissibles au receveur. Des tests sont bien sûr effectués pour détecter toute affection (hépatites, virus du Sida ou autres infections). Les greffés sont très scrupuleusement suivis par l'équipe qui les a opérés et par leurs médecins traitants, car le risque de rejet de l'organe implanté existe.

8 Pourquoi manque-t-on d'organes en France ?

Les techniques de transplantation permettent de sauver de plus en plus de malades. Les résultats sont convaincants et les listes d'attente de greffe s'allongent. Trop de personnes s'opposent encore au prélèvement par manque d'information. Dans ces moments difficiles de deuil, les familles ne réalisent pas qu'elles peuvent sauver plusieurs vies en acceptant de donner les organes d'un proche. Il en résulte que, chaque année, des malades décèdent faute d'avoir été greffés à temps.

9 Qui prend en charge les frais de prélèvement ?

Tous les frais occasionnés par le prélèvement sont pris en charge par l'hôpital. La famille n'a aucun frais supplémentaire à supporter.

10 Comment faire savoir que je suis pour ou contre le prélèvement d'organes ?



Il suffit tout simplement de porter sur soi un document attestant de son accord ou de son désaccord. Il existe des cartes de donneur distribuées par l'agence de la biomédecine (www.agence-biomedecine.fr).

Dans tous les cas, il est primordial de faire connaître votre décision à votre entourage. De cette façon, vous serez certain que votre volonté soit respectée.



Dons et greffes d'organes La position de l'Eglise catholique

Suite du Relais n°27 (p.5)

« Une forme éloquente de fraternité, acte d'une grande générosité, acte de grand amour, l'amour qui donne la vie aux autres. »

Les premières lignes de cet article mettaient l'accent sur la position de l'église sur le thème du don du vivant. Nous aborderons ici les aspects du prélèvement sur personnes décédées ainsi que la greffe.

Les prélèvements sur les personnes décédées

Pour prélever un ou des organes sur une personne décédée, la mort doit au préalable avoir été dûment constatée. Depuis 1968, la plupart des pays ont adopté un critère neurologique de la mort, celui de la cessation irréversible de toute fonction cérébrale (mort cérébrale) : « On explique la validité de ce critère en reconnaissant que cette partie centrale du système neurocérébral commande toutes les fonctions vitales ainsi que leur unité qui est essentielle à l'existence d'une personne humaine » (O. de Dinechin), à cela doivent correspondre des signes cliniques complémentaires et observables : électro-encéphalogramme plat, la nullité de l'électro-encéphalogramme devant être constatée à plusieurs moments de distance comme l'exige la législation française, arrêt des mouvements oculaires...

La perspective de procéder à des prélèvements ne doit pas bien sûr conduire à un arrêt prématuré des traitements : « Le respect dû à la vie humaine interdit absolument de la sacrifier, directement et positivement, fût-ce au bénéfice d'un autre être humain qu'on croirait avoir des raisons de privilégier », affirmait Jean-Paul II. La plus élémentaire sagesse impose que les médecins qui sont appelés à constater le décès de la personne n'appartiennent pas à l'équipe qui réalisera le prélèvement d'organes.

Les prélèvements doivent être réalisés d'une manière qui témoigne du respect dû au corps du défunt, et résulter d'un don fait librement dans un esprit de solidarité avec ceux qui souffrent. Jean-Paul II demande à ce que la transplantation soit le résultat d'« une décision antérieure, explicite, libre et consciente, de la part du donneur ou de quelqu'un qui représente légitimement le donneur, généralement les parents les plus proches » ; Pie XII recommandait un accord exprès ou tacite, de « ceux à qui incombe le soin du défunt, les proches parents d'abord ». Les évêques de

France affirment qu'« il serait inhumain de procéder à des prélèvements en cas d'opposition, d'expression d'une profonde répugnance ou d'intense désarroi de la famille, ou à son insu ». La loi française va dans ce sens : tout en maintenant l'idée de la loi Caillavet de 1976 selon laquelle tout citoyen qui n'avait pas manifesté son avis de son vivant était présumé consentant, elle prévoit que le prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, le refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès de ses proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt. Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués. Le médecin doit donc se renseigner auprès des proches sur ce qu'aurait éventuellement souhaité la personne décédée : art. L 1232-1 du Code de la santé publique.

Le père de Dinechin rappelle que le corps d'une personne décédée ne tombe pas *ipso facto* dans le domaine public : il existe toujours pour ses proches et il garde à leurs yeux une signification qu'il importe de respecter.

Les greffes

Un mot seulement sur les greffes : il n'est pas toujours évident d'envisager l'idée de vivre en portant dans son corps un organe qui vient d'une autre personne vivante ou défunte, il y a toujours possibilité de rejet du greffon, il y a un sentiment de dette sinon de culpabilité envers le donneur, il n'est pas toujours bien supporté de vivre « grâce » à la mort d'un autre c'est pourquoi aucun malade n'est obligé de recourir à un moyen thérapeutique qu'il lui imposerait une charge qu'il trouverait extrême pour lui-même ou pour autrui. Mais, dans bien des cas la greffe de

tissus ou d'organes représente un bien-fait pour la vie et la santé du receveur. C'est pourquoi l'Eglise catholique invite l'opinion publique et chacun en particulier à consentir au don de tissus ou d'organes post mortem, dans un esprit de solidarité avec ceux qui souffrent. Tout greffon cependant ne peut être reçu que comme un don et jamais comme un dû. Les malades peuvent seulement exiger que la répartition se fasse selon des règles claires et équitables et non pas en fonction du rang social, de la fortune personnelle, des liens affectifs noués avec le médecin, de l'origine ethnique des habitants de notre pays.

Prélèvements et greffes peuvent devenir une des manifestations de la fraternité et de la solidarité humaines s'ils procèdent de dons librement consentis, et où ils sont réalisés dans un plein respect de toutes les personnes concernées.

L'Eglise catholique rappelle aux médecins qu'ils sont un des maillons de la chaîne de solidarité qui permet de sauver de nombreuses vies humaines, aux personnes qui envisagent de donner, de leur vivant, des tissus ou un organe, que c'est un acte de grande générosité, une marque d'amour pour tous ceux qui souffrent, à tous les citoyens mais spécialement aux catholiques de prendre position de leur vivant pour envisager un prélèvement post mortem afin de libérer nos proches d'une grande partie de leurs hésitations et de leur angoisse, si de tels prélèvements sont envisagés le moment venu, aux proches les évêques rappellent que ce n'est pas manquer de respect au corps du défunt ou à sa mémoire que de consentir à de tels prélèvements. Bien sûr que prélever un ou des organes à une personne l'ampute de quelque chose mais l'Eglise rappelle ce qui est le cœur de sa foi, sa ferme espérance, « Tout homme est appelé à ressusciter et ainsi à retrouver son intégrité personnelle transfigurée et définitivement possédée dans le Christ » (Jean-Paul II, discours du 14 décembre 1989).

Père Christophe DISDIER-CHAVE

Prêtre de l'Eglise catholique
Professeur d'éthique biomédicale.



Carte de donneur
Finlandaise

Le don d'organes en Finlande

La Finlande est un pays de 5,2 millions d'habitants qui est doté d'un seul centre de transplantation dans sa capitale, à Helsinki. En revanche, les donneurs sont recensés dans 23 établissements dans tout le pays et jusqu'à 800 km de distance. Grâce à un excellent réseau de transport aérien, la distance n'a jamais causé de problème.

Quelques chiffres

Liste d'attente : 300 personnes sur liste d'attente, et 10 sont décédés faute de don.

	Au 30 avril 2005 (nombre d'enfants)	2004 (nombre d'enfants)	Depuis 1964
Rein	54 (1) 1 donneur vivant	197 (8) 5 donneurs vivants	4807 349 donneurs vivants
Foie	12 (2)	50 (6)	568
Cœur	5	19 (3)	372
Poumons	3	8	68
Cœur-Poumons	—	2	30
Total	74	276	5845

La Finlande a été le premier pays au monde à reconnaître l'état de mort encéphalique en 1971.

ScandiaTransplant ou l'entraide scandinave

Sur le même schéma qu'EuroTransplant et UK Transplant, la Finlande s'est associée avec le Danemark, la Norvège et la Suède pour former **ScandiaTransplant** : ainsi ces établissements assurent la répartition et l'attribution des greffons dans les différents pays.

ScandiaTransplant a été créé en 1969 à l'initiative de pionniers scandinaves dont le Professeur Flemming Kissmeyer Nielsen. Le siège se situe à Aarhus au Danemark.

Tous les patients nordiques en attente de transplantation sont enregistrés sur une liste d'attente commune par organe.

Aujourd'hui, ScandiaTransplant comprend 11 hôpitaux dotés d'un service de

transplantation. L'Islande ne compte pas de centre de transplantation mais participe pleinement au don d'organes et ses transplantations sont faites dans un centre de transplantation d'un pays nordique voisin.

Chiffres ScandiaTransplant pour l'année 2004

Les résultats de l'activité de transplantation des pays scandinaves n'ont jamais été aussi élevés qu'en 2004 :

	Finlande	Danemark	Norvège	Suède	Islande	ScandiaTransplant
Nb habitants (millions d'hab.)	5,2	5,4	4,6	9	0,3	24,5
Nb de prélèvements (par million d'hab.)	20,9	11,9	19,6	13,7	16,7	16,06
Nb de centres de transplantation	1	4	1	5	0	11

1508 organes ont été prélevés, soit une augmentation de 3 % par rapport à 2003 (tableau ci-dessous).

A Helsinki, unique centre de transplantation en Finlande, les organes provenant d'autres pays de ScandiaTransplant représentent :

- 6% des greffes rénales,
- 10% des greffes hépatiques,
- 5% des greffes cardiaques,
- 20% des greffes pulmonaires.

Zoom sur la greffe de rein

Plus de 19000 reins ont été greffés dans le cadre de ScandiaTransplant depuis sa création en 1969.

Au total, 1021 greffes de reins ont été réalisées en 2004, dont 25 % en moyenne proviennent de donneurs vivants. En Finlande, contrairement à ses voisins scandinaves, le don du vivant n'est pas encore très développé : sur 197 greffes de rein, seules 5 ont été réalisées à partir de don du vivant, soit un ratio de 3 % (ce taux est de 7 % en France), contre 28 % pour le Danemark, 40 % pour la Norvège, et 38 % pour la Suède. En 2004, la durée moyenne sur liste d'attente pour la greffe de rein est de 19 mois.

Des Jeux Mondiaux d'Hiver au pays du Père Noël

C'est au cœur de la Laponie que l'Association Finlandaise des Sportifs Transplantés accueillera les Jeux Mondiaux des Transplantés d'Hiver, à Rovaniemi du 26 au 31 mars 2008. Le site des Jeux se trouve à seulement quelques kilomètres du Cercle Arctique.

Rovaniemi est la capitale de la Laponie et une ville internationale de sports d'hiver. Grâce à de nombreuses infrastructures, Rovaniemi

offre une multitude de possibilités sur le plan sportif et culturel. Rovaniemi (35 000 habitants) est un lieu touristique célèbre où règne une atmosphère internationale. La vie nocturne de Rovaniemi est animée et cosmopolite. Deux grands cours d'eau lapons, Ounasjoki et Kemijoki, confluent à Rovaniemi et donnent à ce chef-lieu de la Laponie un caractère aquatique. Joulupukin Pajakylä (le village atelier

du Père Noël) et le SantaPark, sur le cercle polaire, sont des lieux de visite incontournables, en particulier pour les enfants.

Pour plus de renseignements :
www.rovaniemi2008.com





Face cachée de l'insuffisant rénal chronique... point de vue psychologique

Intraitable en quelques minutes, ce sujet, toujours facétieux (sujet dont le caractère lunaire et érotique n'échappera d'ailleurs à aucun d'entre vous !), est celui du dit et du non dit pourrait-on peut-être avancer d'emblée.

De sa face manifeste, si du patient insuffisant rénal chronique nous espérons faire le tour, les néphrologues savent long à l'heure actuelle. Quant au reste... (au reste ou à l'essentiel, pour la personne malade ?) c'est au psychologue que les patients le confieront peut-être. S'ils s'engagent dans cette voie thérapeutique.

Celles et ceux qui fréquentent nos hôpitaux n'ont pas manqué de voir fleurir sur leurs murs, depuis quelque temps (depuis la mise en place de l'accreditation des établissements) ces rappels à l'ordre autour de **la confidentialité**, à laquelle tous les soignants sont bien sûr tenus. L'univers psi, univers de la confiance, où **la confiance** joue un rôle capital. J'aurais même pu dire que je n'avais rien à dire à quiconque de ce sujet précis. *A fortiori* d'une face cachée.

Les patients en sont eux-mêmes préoccupés, qu'ils me le disent ou pas. « Mon propos ne risque-t-il pas d'être divulgué ? » « La psychologue va-t-elle parler de moi à d'autres (ses partenaires de soins, infirmier(e)s, médecins...) et d'une manière, dans des termes qui ne me conviendraient pas, parce que je ne m'y reconnaîtrais pas ? » Ce sont des idées qui peuvent traverser le patient qui vient voir un(e) psychologue.

« Avec des mots, un homme peut rendre son semblable heureux ou le pousser au désespoir, et c'est à l'aide de mots qu'un maître transmet son savoir à ses élèves, qu'un orateur entraîne ses auditeurs et détermine leurs jugements et décisions.

Les mots provoquent des émotions et constituent pour les hommes, le moyen général de s'influencer réciproquement ».

FREUD,

« Introduction à la psychanalyse »

On oublie la plupart du temps la gravité de la parole (**nommer c'est faire exister**, comme LACAN l'a remarquablement enseigné). Certains préfèrent même fonctionner dans le non-dit. Dont nous savons les dégâts souterrains...



Lors d'un congrès de l'AFIDTN intitulé « Clinique de la Parole », j'avais choisi pour titre de mon exposé : « **Entre mots dits... et... motus bouche cousue** ». Qui d'entre vous en effet ne s'est pas posé la question, un jour ou l'autre, d'avoir trop parlé ? Qui n'a jamais regretté de « l » avoir ouverte ?

Aux « mots dits », qui consisteraient à s'exprimer, se montrer, s'exhiber, **prendre un risque**, s'opposent les « mots tus », le silence, la censure, qui peuvent dénoter la pudeur, la honte, la retenue, la délicatesse, la crainte de l'indécence, la volonté de **sauver la face**.

Mais, que peut bien cacher, dissimuler, garder secret, le commun des mortels ?

Un trésor... ? Une tare... ? Sa vie privée... ? Le fond de sa pensée... ?

De multiples raisons sont susceptibles de l'amener à la dissimulation : la peur de ne pas être compris ou de créer un malentendu, l'aversion pour les conflits, la crainte de blesser ou d'être moqué. C'est **le souci d'être jugé** (« le vécu persécutoire » disent les psys) qui sous-tend le plus souvent ces comportements. On n'a jamais bien envie d'être jugé, jaugé, soupesé, évalué, critiqué...

Il n'y a pas très longtemps, on mourait d'insuffisance rénale. L'ingénieuse invention du **dialyseur**, qui sauve la vie, n'est pas à démontrer. Aussi le médecin est-il toujours espéré, fantasmé comme **le sauveur** (et dans d'autres domaines que

celui de l'insuffisance rénale bien entendu). Un sauveur que l'on ne peut offenser. Dans l'existence de qui souffre d'insuffisance rénale, le pouvoir de la dialyse est absolu. La science néphrologique y est souveraine.

Mais lorsqu'on parle de sauveur, on parle implicitement de **tyran**. Pas de sauveur sans tyrannie : des patients parlent de « torture »... et des infirmier(e)s se demandent comment ils (elles) peuvent être traité(e)s de « *bourreaux* ».

La complexité de la relation entre soignants et soignés, très forte d'un point de vue affectif, tend à s'accroître encore au fil du temps. C'est un **senti-ment de dette**, plus ou moins conscient, qui conduit le patient à ne rien laisser paraître de l'**ambivalence** de ses sentiments à celles et ceux qui prennent soin de lui.

Ne pas vouloir les heurter, les offenser, les **blesser**, leur faire un affront même s'il aurait beaucoup à dire de sa souffrance peut être l'attitude adoptée par le patient dialysé. On n'a pas non plus envie de faire des histoires, d'être mal vu, d'être coché à l'encre rouge comme quelqu'un en train d'ouvrir sa bouche de manière blessante. La vague crainte du **boomerang**, d'une éventuelle pénalité, rôdent dans l'imaginaire...

Pourtant de plus en plus de **procès** (tout à fait légitimes parfois) sont intentés à des médecins. Procès qui ne sont pas forcément motivés, estimons-nous, par l'appât du gain (même si c'est pour certains bel et bien le cas), mais davantage par le désir d'un règlement de comptes (affectifs ceux-là) : une tentative de renversement de pouvoir, un mouvement dicté par la dépendance affective.

Dr Christie AUSSENAC

Psychologue clinicienne Service Hématologie
et Oncologie Médicale
Service Néphrologie Hôpital Lapeyronie
Montpellier



Votre carnet médico-sportif

Dans les tiroirs de Trans-Forme depuis presque 12 ans, le « carnet médico-sportif » en est sorti !

Réalisé grâce à l'investissement précieux du Dr Christian d'Auzac (Néphrologue, HEGP, Paris) et au soutien de Roche, le carnet médico-sportif est un carnet personnel que chaque transplanté ou dialysé possède et enrichit tout au long de son parcours médical et sportif. Il permet de mettre en parallèle et d'y voir évoluer « au fil de l'eau » les résultats médicaux et les résultats sportifs des transplantés et des dialysés. Il contient 2 grandes parties :

- une partie dite « pédagogique » de 12 pages, abordant les thèmes essentiels qui concernent le sportif transplanté et dialysé : l'observance, l'échauffement, la nutrition, l'hydratation, l'assurance etc. ;

- une partie interactive à remplir par le patient lui-même, à l'aide de son médecin s'il le souhaite :
 - un tableau de paramètres médicaux,
 - un tableau de résultats sportifs.

Le format de poche choisi permet au transplanté de le porter et de le remplir plus facilement. Outre le Dr Christian d'Auzac, le comité de lecture était composé du Dr Francine MECKERT (administratrice de Trans-Forme, Urgentiste, CH Belfort-Montbéliard), de Laurence MENDES (chargée de communication Patient, Unité Transplantation, Roche) et du Dr Ruddy RICHARD (médecin du sport, CHU Strasbourg).

A terme, ce carnet de suivi individuel pourrait servir de base pour une étude sur le thème « sport et transplantation » pour une thèse à un étudiant de médecine.



Nous aurons le plaisir d'adresser aux transplantés et dialysés à jour de leur cotisation : à vos baskets et à vos crayons ! •

Pratiquer le sport avec les autres plutôt qu'à côté des autres

Nous vous l'avions déjà annoncé lors de numéros précédents de Relais, l'ouvrage « Transplantés et Dialysés : ces sportifs presque comme les autres » a vu le jour après plus d'une année de travail.

L'objectif de cet ouvrage est de sensibiliser les dirigeants de sections sportives et éducateurs sportifs aux spécificités du Transplanté et du Dialysé vis-à-vis de la pratique sportive. En effet, le responsable d'une structure sportive peut ressentir quelques craintes à l'idée d'accueillir un transplanté ou un dialysé, par peur des risques médicaux que cela pourrait entraîner. Pourtant, une simple formation relative aux particularités du Transplanté et du Dialysé peut suffire à rassurer.

C'est pourquoi l'association Trans-Forme, dont l'objectif majeur est de réhabiliter le Transplanté et le Dialysé grâce à l'Activité Physique et Sportive (APS), a eu l'idée de concevoir ce livret afin d'expliquer l'inté-



Gilles de Robien, ainsi que des Professeurs Christophe Legendre et Jean Lonsdorfer, ces derniers sont tous deux membres d'honneur de Trans-Forme.

Pour faciliter la lecture de ce livret, des dessins ludiques ont été insérés afin d'illustrer la problématique du sport chez les transplantés et dialysés.

Il se décline autour de plusieurs thèmes :

- Le sport, une nécessité pour tous.
- Transplantés et dialysés : leurs possibilités physiques.
- Quels sports pratiquer ?
- Choisir une activité adaptée.
- Réhabituer son corps aux efforts.
- Attester d'une bonne condition physique.
- Dopés par nécessité thérapeutique.

Dans le cadre de notre partenariat avec la FFEPGV (voir Relais 26, p. 14), ce livret serait dupliqué par les soins de la FFEPGV et diffusés auprès de leurs éducateurs de leurs différentes sections, à commencer par celles de la région Ile-de-France, région « pilote » du partenariat. •

rêt de la pratique sportive comme thérapie chez le Transplanté et le Dialysé, et de convaincre les responsables de sections sportives de les accueillir et de leur dispenser un entraînement semblable à celui de tout autre sportif.

Ce livret présente donc les principes de l'association Trans-Forme et les engagements qu'elle fournit à ses adhérents, démontre les vertus de l'APS et explique quelles sont les particularités du sportif Transplanté et Dialysé.

Le livret débute avec les éditoriaux des Ministres Jean-François Lamour et



Bientôt du sport à l'hôpital ?

Nous vous l'avions annoncé dans le Relais 26, Trans-Forme a initié un projet en partenariat avec la Fondation du Sport, qui s'avère être un grand « chantier » qui s'étalera sur plusieurs années, projet d'envergure oblige : amener l'activité physique et sportive à l'hôpital.

La vocation de ce projet est de mettre à disposition des patients transplantés (et dialysés) l'information nécessaire sur l'activité physique et sportive – *thérapie auxiliaire vers la reconquête du corps (et de la tête) après la maladie* – pouvant être pratiquée par les patients après la greffe, et ce, dès leur séjour à l'hôpital. En effet, il pourrait être envisagé la mise à disposition des structures d'accueil physique et sportif en établissement hospitalier, afin d'organiser des ateliers médico-sportifs au sein même de l'hôpital, sur le modèle déjà existant des protocoles de rééducation des insuffisants cardiaques ou transplantés du cœur, élargi à tous types de transplantés ou dialysés.

Paris ne s'est pas fait en un jour ! C'est pourquoi nous avons décidé de débiter par une phase « pilote » qui sera menée au sein du service de transplantation rénale adulte du Professeur Christophe Legendre de l'Hôpital Necker à Paris.

La première étape de ce projet concerne la diffusion élargie de documents pédagogiques introduisant la « thérapie auxiliaire » que sont l'entretien gymnique, la réadaptation à l'effort, voire la pratique sportive. Ces documents comportent



des conseils d'exercices physiques concrets, qui pourraient être un premier pas sur le long chemin de la réappropriation d'une vie « normale » et notamment du recouvrement des capacités physiques.

Ces documents seront diffusés aux patients lors des consultations par les infirmières de l'unité « pilote ». Dans ce cadre, 1400 patients seront sensibilisés chaque année et pour les nouveaux greffés, lors de leur première biopsie :

- Un questionnaire « patients » destiné à mesurer et analyser la perception de la pratique sportive auprès des patients transplantés.
- Une brochure diffusée auprès des patients.
- Une enquête « médecin » : nous allons mener une enquête auprès des médecins afin de mieux cerner la perception de la pratique sportive des médecins. Celle-ci est essentielle dans la mesure où notre objectif est d'en faire des prescripteurs auprès de leurs patients.

Nous vous tiendrons informés de l'évolution de ce projet dans les futurs numéros de Relais.

Fais-nous rêver : 1^{er} outil unique de développement et de valorisation des actions d'éducation par le sport

Depuis 1995, « Fais-nous rêver », l'agence pour l'éducation par le sport, a contribué à la découverte de 1500 initiatives d'éducation par le sport.

Grâce à un appel à projets national et annuel, l'agence expertise et valorise les bonnes pratiques d'éducation par le sport.

L'agence pour l'éducation par le sport adopte une démarche pédagogique

unique en France qui s'adresse aux clubs et aux associations, aux fédérations sportives, aux collectivités locales et territoriales ainsi que les entreprises solidaires et citoyennes qui souhaitent soutenir son effort et les projets qu'elle prime et récompense au travers de son appel à projets national.

Plus d'informations sur www.faisnousrever.com.

Information

Mémorandum de recommandations « Insuffisance rénale chronique et Qualité de vie : des idées en progrès »



Paru en octobre dernier, ce « Mémo » est la synthèse des communications et des recommandations présentées lors du 3^{ème} symposium « Insuffisance Rénale Chronique et Qualité de Vie », organisé par Trans-Forme, qui s'est tenu les 9 et 10 décembre 2004.

Il a été adressé à la communauté francophone des néphrologues, aux intervenants et aux participants de ce symposium.

Deux nouveaux mémos pour les dialysés

Trans-Forme avait rédigé « Votre mémo Sport » (voir Relais 25, p.7) et « Votre mémo Observance » (voir Relais 26, p.7) au sein de la collection des « Mémos Roche du Transplanté ». Trans-Forme est à nouveau investi dans la rédaction de 2 autres mémos sur le thème de la dialyse cette fois : En effet, un mémo « APS et Dialyse » et « Adolescence et Dialyse » verront le jour début 2006.

Programme Envie d'agir

Afin de donner plus de lisibilité à la politique ministérielle en faveur de l'engagement et de l'initiative des jeunes, le ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative a regroupé tous ses dispositifs, au sein d'un programme unique destiné aux jeunes de 11 à 30 ans : Envie d'agir.

Envie d'agir propose un parcours aidant et encourageant les jeunes à se lancer dans des projets et pour lequel il met à la disposition des jeunes, des aides méthodologiques, financières et des concours : L'engagement, Le défi, L'entrepreneuriat pour concrétiser un projet professionnel, créer ou reprendre une entreprise, Le volontariat pour se consacrer pleinement à un projet d'intérêt général.

Pour plus d'information et pour obtenir un dossier d'inscription, www.enviedagir.fr



20 ans de greffe... et après ?

Difficile de résumer 20 ans de greffe et de dialyse ! Médicaments, techniques, matériel, contexte législatif... tout a évolué et continue à évoluer : la création de l'Agence de biomédecine, les débuts tout proches des prélèvements à cœur arrêté le prouvent. En route pour un tour d'horizon d'hier et de demain.

Les dates clés

- **Début du XX^{ème} siècle** : expérimentation de la transplantation rénale. D'abord de l'animal vers l'animal, de l'animal vers l'homme puis de l'homme vers l'homme.
- **1954** : première transplantation rénale réussie (entre vrais jumeaux).
- **Fin des années 50** : l'irradiation et les traitements combinés permettent d'éviter le rejet. Seule la greffe rénale est encore pratiquée.
- **1959** : apparition de la notion de mort cérébrale. Le nombre des donneurs s'en trouve multiplié et la greffe peut s'étendre à d'autres organes que le rein.
- **1963** : premiers cas de greffes rénales suite à une mort cérébrale.
- **1966** : début des greffes pancréatiques.
- **1967** : première réussite d'une greffe du foie.
- **1967** : première greffe du cœur.
- **1969** : première greffe pulmonaire réussie.
- **Début des années 80** : l'association de la ciclosporine à des corticoïdes réduit les risques de rejet. Le taux de survie à cinq ans passe alors de 40 à 75% dans les greffes cardiaques.
- **1985-2005** : avènement des greffes combinées, perfectionnement des immunosuppresseurs et exploration de nouvelles voies (cellules souches, organes artificiels, prélèvement à cœur arrêté).

La nouvelle loi de bioéthique fait du prélèvement et de la greffe une priorité nationale

Seule loi révisable tous les cinq ans, la loi de bioéthique de 1994 a été revue l'été dernier. La loi du 6 août 2004 ouvre des horizons nouveaux pour le prélèvement et la greffe.

Depuis l'arrêt du Conseil d'Etat du 2 juillet 1993 qui a donné une définition légale à la notion de mort cérébrale, en passant par la loi Caillavet de 1976 instituant le consentement présumé, ou aux premières lois de bioéthique de 1994... le dispositif législatif français est en perpétuelle évolution. La révision, en 2004, de la loi de bioéthique de 1994 apporte sa pierre à l'édifice.

Les principales dispositions à retenir sont les suivantes :

- ▶ **La prise de mesures fortes sur la greffe et le don d'organes** :
 - le prélèvement et la greffe d'organes sont établis au rang 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.

▶ **Création de l'Agence de la biomédecine (en remplacement de l'Efg)**

Placée sous la tutelle du Ministre de la Santé, l'Agence de la biomédecine, établissement public national, intervient dans quatre grands domaines de la biologie et de la médecine humaines : assistance médicale à la procréation, diagnostic prénatal et génétique, recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires et prélèvement la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

▶ **Élargissement du don du vivant**

Le cercle des donneurs vivants a été revu. Le don du vivant est possible sans préalable, du père et de la mère, et, par dérogation seulement, du conjoint, du frère, de la sœur, du fils, de la fille, des grands-parents, de l'oncle, de la tante, du (de la) cousin(e) germain(e), du conjoint du père ou de la mère ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

▶ **Apparition de la notion de « greffe en domino »**

Les organes prélevés à l'occasion d'une intervention chirurgicale pratiquée dans l'intérêt de la personne opérée, peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques ou scientifiques, sauf opposition exprimée par elle après qu'elle a été informée de l'objet de cette utilisation.

▶ **Renforcement du principe du consentement présumé**

« Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques. Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. Ce refus peut être exprimé par tout moyen... »

▶ **Développement de l'information du public**

Les médecins devront « s'assurer que leurs patients âgés de 16 à 25 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 ».

De plus, lors de la journée d'appel de préparation à la défense les jeunes se verront remettre une information sur les modalités du consentement au don d'organes et sur la possibilité de s'inscrire sur le registre des refus.

Les chiffres clés de la greffe et du don 1985-2005 :

- plus de **63 500** malades greffés tous organes confondus ;
- plus de 8 000 greffes de cœur dont 4 000 porteurs à ce jour d'un greffon fonctionnel ;
- plus de 12 000 greffes de foie ;
- plus de 36 000 greffes de rein ;
- plus de 2 000 greffes de poumons et cœur-poumons.

Entre 85/99 et 2000/2003

- greffe du cœur : le taux de survie à 1 an passe de 66 % à 77 % ;
- greffe du foie : le taux de survie à 1 an passe de 67 % à 86 %.

2004

- les greffes pulmonaires ont doublé par rapport à 2003 ;
- plus de 2 400 greffes rénales ont été réalisées ;
- le cap des 21 donneurs prélevés par million d'habitants est atteint. Il devrait être dépassé en 2005.

(Source : Agence de Biomédecine)



Dossier

20 ans de greffe... et après ?

Immunosuppresseurs : que ferait-on sans eux ?

La réussite de la greffe s'appuie sur celle des immunosuppresseurs.

Les deux décennies passées auront démontré sans doute possible la réussite des greffes. La remarquable évolution des taux de survie à 1 an le prouve : entre 1985 et 2003, ce taux est passé de 66 % à 77 % pour la greffe du cœur et de 67 % à 86 % pour la greffe du foie. Mais la maîtrise de la technique ne serait rien sans la découverte et l'évolution des médicaments anti-rejets, à savoir les immunosuppresseurs.

La première solution d'immunosuppression a été celle de l'irradiation totale. Utilisée dans les années 50, à une époque où seule la greffe du rein était pratiquée elle comportait de lourds effets secondaires. La recherche s'est ensuite orientée vers des traitements immunosuppresseurs moins agressifs. Tout l'effort des industries pharmaceutiques s'est concentré sur le dosage des molécules en fonction de la greffe et du profil du patient.

Les années 80 verront la mise en évidence des propriétés de la ciclosporine, dont l'utilisation, en association avec les corticoïdes, améliore la longévité des greffés du cœur et des poumons.

Dialyse : toujours plus loin !

Matériel, pétrochimie, informatique... qu'on parle d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale, la dialyse évolue en permanence. On peut citer des progrès :

- dans les générateurs de dialyse, car les solutions actuelles permettent au patient de mieux tolérer l'hémodialyse ;
- dans la connectique car les manipulations ont été réduites pour éviter les infections ;
- dans les médicaments qui corrigent l'anémie ;
- dans la prise en charge du risque cardiovasculaire du dialysé. L'apparition de médicaments contre l'hypertension et contre la calcification, les campagnes de communication sur les risques liés au tabac et à l'obésité, l'émergence d'une culture diététique ont conduit à limiter le nombre des infarctus chez les dialysés.

Alors quel progrès peut-on encore attendre ? Les spécialistes espèrent à terme un dialysa reconstitué à partir de poudre, lequel serait plus aisément transportable. Et qui faciliterait peut-être la généralisation de la dialyse à domicile. Une affaire à suivre...

Des coordinateurs 100 % professionnels

Grâce au Plan Greffe et aux formations, le professionnalisme est de mise chez les coordinateurs.

D'année en année, les équipes de prélèvement se professionnalisent.

Dès 1994, l'Établissement français des Greffes, aujourd'hui Agence de la biomédecine, a mis en place des formations – séminaires inter-régionaux ou modules de perfectionnement nationaux – destinées aux médecins et aux infirmiers coordinateurs. Ainsi près de 4000 personnes ont été formées par l'Efg entre 1996 et 2005.

De son côté, le Plan Greffe 2001/2003 établi par les Pouvoirs publics a permis la création de 130 « Equivalent Temps Plein » (ETP). Un ETP est partagé entre plusieurs personnes, le nombre effectif de médecins coordinateurs et infirmiers coordinateurs de prélèvement est bien supérieur à 130. Pour tous ces professionnels, la formation de l'Efg est un passage obligatoire car les formations universitaires ne sont pas qualifiantes pour postuler à un poste de coordinateur.

Enfin, pour assurer la présence de professionnels dans chaque unité ad hoc, le dispositif finance également les déplacements des personnels d'un hôpital à un autre ainsi que les astreintes de coordination. Nul doute n'est permis : ce sont de vrais professionnels qui œuvrent auprès des donneurs, des receveurs et de leurs familles. Qui dit mieux ?

Source : Agence de Biomédecine

Prélèvement à cœur arrêté : la France fait un pas en avant

Les premiers prélèvements d'organes sur donneur décédé devraient être réalisés en 2006.

La France va-t-elle attraper son retard sur le prélèvement à cœur arrêté ? Le décret en août dernier peut le laisser supposer. Le décret définit la principale source de donneurs potentiels à « cœur arrêté » à savoir les personnes qui ont un arrêt cardiaque en présence des secours, et dont la réanimation échoue. Un cadre à opposer à celui de la Belgique ou du Japon, où les équipes peuvent décider d'arrêter la réanimation.

Le décret précise aussi qu'en l'absence temporaire de la famille, tous les actes nécessaires à la préservation des organes (sondes...) peuvent être effectués. Enfin, le receveur devra donner son accord écrit, soit un « consentement éclairé ».

D'après l'Agence de la biomédecine, les premiers prélèvements pourront être

réalisés en 2006. D'ailleurs, les conventions avec les 9 hôpitaux pilotes (3 à Paris, 6 en région) sont en cours de signature.

L'optimisme est donc de mise : en Espagne ou aux Pays-Bas, ce type de prélèvement génère 40 % des greffons !

Cellules souche ou organes artificiels, les solutions de demain ?

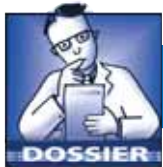
Au côté du prélèvement à cœur arrêté, les greffes de cellules souches ou d'organes artificiels sont peut-être des réponses au besoin croissant de greffons.

Le nombre de patients inscrits sur liste croît plus vite que celui des greffons. Aussi semble-t-il indispensable d'explorer de nouvelles voies pour répondre au besoin d'organes : greffe de cellules souches ou greffes d'organes artificiels sont au nombre des pistes à explorer.

• **Greffe de cellules souches.** Il s'agit de transplanter sur le malade des cellules issues de tissus adultes ou d'embryons non utilisés dans les fécondations assistées. Ces cellules sont capables de s'auto-renouveler et de donner naissance à différents types de cellules spécialisées (exemple : les cellules souches du sang, se reproduisent et se différencient aussi bien en globules rouges qu'en globules blancs). La voie est prometteuse pourtant la France semble traîner les pieds. « Beaucoup de pays pratiquent la culture de cellules souche, soupire Olivier Coustère, directeur de Trans-Forme. Hélas, en matière de bioéthique, le parlement français reste très conservateur ! » Pourtant les enjeux sont élevés : outre la génération d'organes, la greffe de cellules souche laisse envisager des possibilités dans le traitement du diabète ou celui des maladies cérébrales. Mais concilier les perspectives thérapeutiques et les questions éthiques ne sera pas si facile...

• **La transplantation d'organes artificiels** a cru un moment pouvoir fournir une solution moins polémique au manque de greffons. A l'heure actuelle, les travaux sur les organes artificiels – foie, poumon, pancréas, etc. – tendraient à prouver qu'il s'agit d'une technique d'assistance mécanique, à réserver aux cas d'urgence et qui ne saurait se substituer à une véritable greffe. Selon Jacques Cinqualbre et ses coauteurs, « le mythe de l'organe artificiel implantable dans l'organisme purement micromécanique et informatique a fait long feu. » ? 1

Marie-Suzel INZE



Dossier

20 ans de greffe... et après ?

Zoom sur le Donneur Vivant en Transplantation

◀ Historique

La première transplantation rénale réussie avec donneur vivant a été réalisée en 1954 à Boston (entre 2 jumeaux monozygotes).

◀ La situation en France

La pénurie des organes cadavériques est toujours aussi criante. Par exemple, en transplantation rénale la liste d'attente continue à augmenter et comportait plus de 5000 sujets en 2004.

De plus, malgré les progrès réalisés dans la greffe cadavérique et l'arrivée de nouveaux traitements immunosuppresseurs, il y a toujours une supériorité significative des résultats à long terme de la greffe effectuée avec un donneur vivant.

Cependant, les greffes réalisées grâce à des donneurs vivants en France représentent moins de 7% de l'activité totale contre environ 40% aux Etats-Unis.

De multiples raisons peuvent expliquer cette situation. Cette activité dépend en effet de nombreux paramètres : politiques (encadrement juridique et réglementaire), sociaux (liens culturels

avec l'image du corps humain, les convictions des professionnels impliqués...) et éthiques (prélèvement sur un sujet en bonne santé, « peur » de la commercialisation d'organes...).

◀ Les avancées

Les débats sont ouverts et les esprits sont en train d'évoluer. Pour preuves les nouvelles lois de bioéthique, le colloque Echanges Cliniques en Transplantation organisé en juin par Novartis Pharma, de multiples communiqués dans les congrès médicaux nationaux...

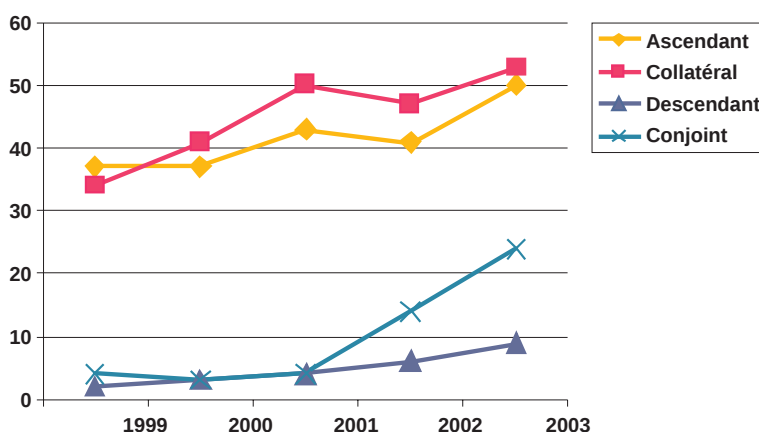
Opinion des Français

■ 1997 Enquête sur le don et la greffe d'organes

Accepteriez-vous de donner un de vos reins de votre vivant ?	Oui	Non	Refus catégorique	NSP
A votre enfant	90,9	2,3	3,2	3,6
A votre conjoint	84,7	8,5	3,2	3,6
A votre frère ou sœur	84,4	8,8	3,2	3,6
A votre père ou mère	81,5	11,7	3,2	3,6
A un(e) ami(e)	62,1	31,1	3,2	3,6
A un(e) inconnu(e)	36,6	56,6	3,2	3,6

■ En 2003, quelle était la relation entre donneur et receveur dans notre pays ?

Relation Donneur - Receveur (nombre)



◀ Quelle est l'opinion des Français ?

Dans l'ensemble, les Français semblent très ouverts à cette pratique.

En effet, une enquête réalisée en 1997 par Mme M. Sasportes et M. R. Carvais auprès d'un panel représentatif de la population française témoigne qu'il n'y a pas de réticence ou d'opposition au don de rein de son vivant.

La loi du 6 août 2004 a ajouté au cercle des donneurs vivants potentiels déjà autorisés (officiellement père, mère, et par dérogation conjoint, frère, sœur, fils ou fille du receveur) les grands-parents, oncles, tantes, cousins germains, conjoint du père ou de la mère, ainsi que toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins 2 ans avec le receveur.

◀ La bonne information du donneur et du receveur

La transplantation avec donneur vivant nécessite la réalisation d'un acte chirurgical chez un sujet en bonne santé et impose à toute l'équipe médicale de s'approcher du risque zéro. En pratique, ce risque zéro n'existant pas, il est donc indispensable de proposer une information, exhaustive, qui doit être répétée pour s'assurer de sa bonne compréhension, en particulier par le donneur, et lui permettre ainsi d'apprécier l'importance et les conséquences éventuelles de son choix.



Evénements

Activité internationale

XVèmes Jeux mondiaux des transplantés

London (Canada) du 14 au 25 juillet 2005

Après Singapour en 1989, Budapest (Hongrie) en 1991, Vancouver (Canada) en 1993, Manchester (Grande-Bretagne) en 1995, Sydney (Australie) en 1997, Budapest (Hongrie) en 1999, Kobé (Japon) en 2001 et Nancy en 2003, Trans-Forme a emmené du 14 au 25 juillet 2005 les 78 membres de l'Equipe de France Transplantés à London, Canada.

Au total 46 pays représentés, 1502 participants, 951 athlètes dont 40 enfants ont participé à cette édition des Jeux, placée sous le signe de la fête, de la fraternité et de l'amitié.

L'équipe de France

48 compétiteurs, greffés de rein, cœur, foie, et 29 accompagnateurs venus de partout, et même de la Réunion, ont porté les couleurs de la France. Monsieur Philippe DELACROIX, Consul Général de France à Toronto, est venu à la rencontre de l'Equipe de France à London, à l'occasion d'un pot de bienvenue organisé par l'équipe, ainsi qu'à la cérémonie de clôture des Jeux.

Des épreuves sportives

Entre visites aux Chutes du Niagara et à Toronto, douze disciplines sportives étaient au programme : athlétisme, badminton, bowling, cyclisme, golf, aviron, natation, squash, tennis, tennis de table, lawn bowls et volley-ball. La France se place en 9^{ème} place (sur 46 pays) avec au total : 13 médailles d'or, 9 médailles d'argent, et 13 médailles de bronze. Les juniors, brillamment représentés par Thomas Motsch et Yoan Somveille, ont remporté en plus 3 médailles d'argent et 2 médailles de bronze. Bravo aux finalistes de l'Equipe de France ! Et que de joie et d'émotion pour tous !



Une soirée d'ouverture exceptionnelle

Le 17 juillet, la Cérémonie d'ouverture au John Labatt Center à London a marqué le début de ces Jeux : devant plus de 4000 personnes rassemblées ce soir-là, les 46 délégations ont défilé sous les couleurs de leur drapeau, en présence de hautes personnalités de l'Etat, du monde du sport et du spectacle. En effet cette soirée a mis en lumière différentes danses traditionnelles et performances acrobatiques.

Le séjour a aussi été ponctué par plusieurs soirées festives et dansantes, autour d'un barbecue ou d'un concours « à la recherche de la nouvelle star », qui nous a fait découvrir quelques talents de vocalise chez les transplantés du monde entier !

Journée des donneurs

Le COL a mis l'accent sur les donneurs : conférences, échanges et témoignages des parents ou proches ayant accepté le prélèvement, ou ayant fait un don de leur vivant : tous étaient présents pour célébrer le « Gift of Life » (le cadeau de la vie).

Cérémonie de clôture et prochains Jeux Mondiaux

Le 24 juillet, après les dernières épreuves d'athlétisme et sous un soleil de plomb, les 951 compétiteurs se sont donné la main tout autour du stade, en créant ainsi une immense ronde de l'amitié. Ce fut une immense fête de la vie qu'ils ont vécue en espérant que bientôt, grâce au don d'organes, d'autres qui attendent une greffe viendront les rejoindre à l'occasion des prochains Jeux Mondiaux qui se tiendront en 2007 en Thaïlande.

Deux sites Internet ont été spécialement créés : toutes les photos des Jeux sont sur www.transweb.org et vous pouvez retrouver les résultats détaillés sur www.2005wtg.london.ca.

Témoignages de « Captains Choc »

Luc Bouron, très pris par son rôle de Team Manager à cette année, laissé sa place de captain d'athlétisme à **Philippe Millet** : « Ce fut un grand plaisir pour moi d'encadrer tous les participants en athlétisme, médaillés ou non, dans leur discipline respective. Nous allions nous entraîner tous les matins. Ma plus forte émotion a été de faire gagner à l'équipe de France une médaille collective (bronze) lors du 4 x 400 mètres, qui fut aussi la toute dernière épreuve de ces jeux. Merci à tous ! ».

Pierre Charretier, Captain natation : « Encore de très bons Jeux ! Je me réjouis de voir que le nombre de nageurs français et mondiaux a encore augmenté cette année ! Dans un très bon état d'esprit, tous les nageurs ont été très applaudis par les autres nageurs, mais dommage que les drapeaux français étaient un peu plus éparpillés dans les tribunes qu'à Nancy en 2003 ! »

Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2007 : destination Thaïlande

« See you in Bangkok ! » : c'est ce qu'on pouvait lire sur toutes les lèvres des participants des différentes nationalités le jour du départ de London. C'est en effet à Bangkok, du 25 août au 3 septembre 2007, que se tiendront les 16^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés, au sein du Hua Mark Sports Complex. Surnommé « le pays du sourire » de par la nature de la gentillesse et l'hospitalité de ses habitants, les 16^{èmes} Jeux Mondiaux promettent d'être hauts en couleurs ! De plus, 2007 est aussi l'année du 80^{ème} anniversaire de sa Majesté le Roi, et du 84^{ème} anniversaire de la Princesse Galyani Vadhana. [Plus d'informations sur www.wtfg.org](http://www.wtfg.org)

Jeux Européens des Transplantés et Dialysés en Hongrie

La 4^{ème} édition des Jeux Européens des Transplantés et Dialysés auront lieu du 12 au 20 août 2006 à PECS en Hongrie. Au programme : tennis de table, fléchettes, badminton, tennis, bowling, natation, athlétisme et volley-ball. Alain Saint-Blancat et Fernando Cardoso avaient représenté la France en septembre 2004 lors des 3^{èmes} jeux à Ljubljana en Slovénie (voir Relais n° 26, p.12). Pour tout renseignement, vous pouvez aller sur <http://etdg2006.pecs.hu> et contacter le secrétariat Trans-Forme, tél. : 01 43 46 75 46.



Evénements

Activité nationale

La Course du Cœur a 20 ans !

En 1986, il y a 20 ans, le Ringard Club de France, et le Professeur Christian Cabrol, premier chirurgien ayant réalisé une greffe de cœur en France et parrain de la Course, mettent l'exploit sportif au service du don d'organes en créant La Course du Cœur.

Au mois de mars, durant 4 jours et 4 nuits, une équipe de transplantés, associée à plusieurs dizaines d'autres coureurs, se relaient pour parcourir les 750 km qui séparent Paris de Courchevel dans un seul et même but : participer à la sensibilisation du grand public au don d'organes.

Depuis 1998, Trans-Forme a pris le relais dans l'organisation de cette formidable aventure. Zoom sur la 20^{ème} édition, qui s'annonce pleine de nouveautés et de surprises.

Conférence de lancement : le compte à rebours a commencé

Le 7 novembre dernier, dans les salons du Groupe Dassault, a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course : le Professeur Christian CABROL, Thierry DRILHON (Cisco Systems), Benoît HABERT (Groupe Dassault - voir p. 1), Dr Jacky CLAQUIN (Agence de la biomédecine) et Eric BOISSE (Champion Olympique d'épée en 2004 et champion du monde en 2005) sont venus apporter leur soutien à la course et à la cause du don d'organes. Olivier COUSTERE a pu y annoncer les changements et nouveautés de la 20^{ème} édition. Le parcours sera sensible-



ment différent cette année, ainsi coureurs et bénévoles iront découvrir Troyes, Besançon, Annecy et enfin Courchevel. A noter également que la station de Courchevel qui fêtera cette année son soixantième anniversaire donnera un retentissement particulier à l'arrivée de la course.

Un sacré numéro

Le départ de la course se fera cette année devant le site de l'École Militaire, et pour cause, nous aurons l'honneur d'admirer un numéro d'acrobatie à moto de la garde républicaine. Un moment qui promet d'être fort en frissons pour marquer le départ !

Pour plus d'informations et suivre l'évolution de la préparation de la Course du Cœur, allez sur www.lacourseducoeur.com.



Un nouvel élan pour l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital »

Aujourd'hui, grâce notamment à la campagne de sensibilisation « 10000 cœurs » pour l'hôpital auprès des quelque 200 communes traversées chaque année par la Course du Cœur, Trans-Forme recueille des milliers de cœurs en papier auprès des enfants des écoles comme témoignage de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Avec le soutien de Roche, l'opération 10000 cœurs pour l'hôpital va être redéployée, de façon à lui donner plus de force et plus de présence au sein des hôpitaux : les cœurs remis par les enfants porteront des mentions pré-imprimées – école, enfant, partenaire, contexte, etc. ; les enfants garderont eux aussi des cœurs portant quelques messages concernant les dons d'organes.

Manifeste du don d'organes

Avec le soutien de Novartis, Trans-Forme édite un « Manifeste du don d'organes » qui est diffusé à la communauté de transplantation (transplanteurs, agence de biomédecine...) et aux personnalités proches de Trans-Forme du monde sportif et médical ou autre. Ce carton portant la mention « Je suis en faveur des dons d'organes »

est signé et accompagné d'une phrase évoquant 20 ans de greffe. Cette phrase saupoudrera ensuite le dossier de presse élaboré à l'occasion des 20 ans de la course du cœur. Un T-shirt « collector » sera réalisé, revêtu des phrases des personnalités les plus notoires, et sera remis à tous les participants de la Course du Cœur.





Evénements

Activité nationale

Clermont-Ferrand accueillera les 15èmes Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Du 25 au 28 mai 2006

Les Sables d'Olonne et Pornic étaient dans la course, c'est finalement Clermont-Ferrand qui l'a emporté. C'est en effet au cœur de l'Auvergne et des volcans qu'auront lieu les 15èmes Jeux Nationaux : réservez d'ores et déjà votre week-end de l'Ascension !

Débutants ou confirmés, greffés de plus d'un an ou dialysés, venez participer à 4 jours de sport, de fête et de convivialité.

Grâce aux interventions réalisées toute l'année dans différents centres de dialyse, écoles d'infirmières et auprès des scolaires, nous avons bon espoir de penser que les Clermontois sauront accueillir les Transplantés et Dialysés comme il se doit.

Voici 5 bonnes raisons de participer aux Jeux Nationaux de Clermont-Ferrand, selon Jean-Claude PRADIER, délégué local à l'organisation :

- 1) Sensibiliser tous ensemble l'Auvergne à la nécessité du don d'organes à travers l'image positive du sport ou de l'activité physique.



- 2) Découvrir une ville motivée pour l'organisation des 15èmes Jeux Nationaux au cœur des volcans.
- 3) Une situation géographique centrale pour tous les participants.
- 4) Echanger, se retrouver, participer à la fête du sport avec les clubs, et oublier pendant 3 jours des moments parfois très difficiles.
- 5) Un défi de mobiliser la participation de plus de monde encore et notamment des enfants.

Jean-Claude PRADIER



Clermont-Ferrand : au cœur des volcans

Au carrefour de l'Europe du Nord et de l'Europe du Sud, à quelques heures de Paris, la position centrale de Clermont-Ferrand est un de ses atouts majeurs. L'environnement naturel de la ville est exceptionnel, à deux pas des Parcs naturels des volcans d'Auvergne et du Livradois Forez et des sites du Puy de Dôme, de Gergovie et de Vulcania. Le centre historique de Clermont est dominé par l'insolite cathédrale gothique, construite en pierre de Volvic. Cette cathédrale recèle un ensemble unique de vitraux et de peintures murales. Tout autour, dévalent de la butte des rues piétonnes bordées d'hôtels particuliers et ponctuées de fontaines. Chaque année, la ville accueille plus de 15 manifestations sportives de haut niveau telles que la finale du Trophée Andros, course automobile sur glace, l'open des volcans, des matchs de championnat d'Europe de rugby avec l'ASM, vice champion de France, et en 2006 les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés !

L'AURA Auvergne

L'AURA (Association pour l'Utilisation du Rein Artificiel en Auvergne) a été créée en 1976. Elle comporte 15 unités réparties sur l'ensemble du territoire régional et offre ainsi toutes les modalités de dialyse : centre, médicalisée, auto dialyse simple et assistée, dialyse à domicile (dialyse péritonéale et hémodialyse). Le pôle clermontois comporte un centre, une unité médicalisée et une unité d'auto dialyse assistée. S'ajoute une 4ème unité (auto dialyse) à Riom, à 15 km au nord de Clermont-Ferrand. L'équipe est heureuse de pouvoir aider l'Association Trans-Forme à organiser les Jeux Nationaux en mai 2006 et



s'engage à offrir le maximum pour permettre aux dialysés de pouvoir participer à ces jeux. Dans l'attente de vous recevoir, bonne préparation !

Docteur BONNIOL
Président de la C.M.E.

Information Vente aux enchères « Vins de Stars, Stars de Vins »

Nous vous avons annoncé qu'en 2005 aurait lieu une vente aux enchères de vins au Fouquet's de Paris : malheureusement, pour des raisons diverses qui ne nous permettaient pas de garantir la qualité de cet événement, nous avons été contraints d'annuler cette manifestation.



Evénements

Activité nationale

Victoire sur la maladie : 5 greffés au sommet

Ils sont revenus de leur expédition dans le massif du Mont-Blanc.

« Ils », ce sont 4 greffés d'organes et de tissus (Alain REMOND et Joël LABREUCHE – reins –, Etienne BISCHOPS – foie et Laurent STEPLER – cornées) emmenés par Eric BŒUF (greffé rénal et responsable des projets à TRANS-REVES) et tout un staff technique.

Cette initiative était soutenue par Trans-Forme (Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés) et le Ministère de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative.

Le groupe, après l'ascension de l'Obiou en 2004 (2793 m) avait pour objectif cette année l'Aiguille du Tour, qui culmine à 3542 m ; préparation indispensable pour l'expé 2006 qui devrait voir les 5 greffés (et d'autres) au sommet du Mont-Blanc.

L'arrivée à Chamonix le 20 juin dernier a commencé par une visite complète du Peloton de Gendarmerie de Haute Montagne (PGHM) et notamment la base hélicoptère.

Encadré par un officier du Peloton, ce moment privilégié d'échanges a permis à toute l'équipe, pour la plupart des néophytes, de prendre conscience des dangers de la haute montagne.

Car mêmes préparés, entraînés et encadrés, la montagne a toujours le dernier mot.

Pour preuve, la chute malheureuse de Vincent MAUTE (kiné de l'expé) lors de la descente du refuge Albert 1^{er} avec entre autre une fracture ouverte et luxation.

Une médicalisation a dû être effectuée sur place par le médecin de l'équipe (Jacques GENIN) secondé par le médecin du PGHM et les 2 guides de haute montagne avant une évacuation par hélicoptère avec hélitreuillage en raison des difficultés d'évacuation.

Tout au long de la semaine chamoniarde, l'équipe a défendu fièrement les couleurs du don d'organes avec une sortie

en Mer de Glace encadrée par Luc MOERAU (Dr en glaciologie qui a notamment tourné avec Nicolas HULOT) et deux guides de haute montagne.

Les 319 barreaux d'échelles fixés sur la paroi de 100 mètres de hauteur pour gagner le glacier ont tout de suite donné le ton de la semaine.

Tous ont ensuite enchaîné par une école d'escalade le mercredi, l'ascension et la traversée

des aiguilles Crochues (2840 m) dans le massif des aiguilles Rouges puis l'ascension de l'aiguille du Tour à 3542 m.

Durant ces 8 jours, une étude médico-sportive complète a été effectuée sur Eric BOEUF avec un matériel révolutionnaire, le FRWD DIGI ; seul instrument qui permet de combiner un GPS, un altimètre et un cardio-fréquence-mètre. Les données sont stockées toutes les 4 secondes dans un boîtier calé au préalable sur un satellite.

Au retour de chaque course en montagne, toutes les informations sont transférées sur ordinateur pour étude et analyse.

En juin prochain au Mont-Blanc, cette étude sera reconduite par l'équipe médicale



avec des paramètres supplémentaires liés à la haute altitude (supérieur à 4000 mètres avec notamment le manque d'oxygène).

Un beau message d'espoir pour tous les malades en attente de greffe ou en réinsertion.

Là où la randonnée s'arrête...

L'alpinisme commence et...

L'aventure continue...

A bientôt.

Eric BOEUF

Pour tout contact :
Rêves d'altitudes
1 bis, rue Victor Hugo,
88000 CHANTRAINE



EXPE Mont-Blanc 2006 : « Les Cordées du Courage »

Encore plus haut : près de 10 greffés s'attaqueront au Toit de l'Europe : Le Mont-Blanc, du 22 juin au 2 juillet 2006. 3 week-ends d'entraînement de janvier à mai sont déjà planifiés pour que chaque participant soit préparé au mieux. La recherche de sponsor est lancée et le compte à rebours a commencé... Nous vous tiendrons informés de l'évolution de cette expédition dans notre prochaine édition.

Pour plus d'informations :
revesdaltitudes@wanadoo.fr

« Les crampons qui crissent doucement sous la neige gelée, le soleil qui se lève avec des couleurs que vous n'avez jamais vues dans votre vie, ce sentiment particulier d'être seul au monde, cet état que l'on ne connaît qu'au-dessus de 4000 mètres... vous allez le vivre... »

Alors osez-vous dépasser pour soutenir la cause qui, pour certains nous a sauvés : le don d'organes. »

Eric BŒUF



Evénements

Activité dans les secteurs

10 km Twinner : Trans-Forme au cœur de la course

Angers, 29 mai 2005

Dimanche 29 mai 2005, c'est parmi 500 concurrents que Jean-Jacques, Christian et moi-même nous nous sommes retrouvés aux portes de la ville d'Angers dans le fief de Marielle Falour à cette course organisée par l'association l'Intrépide d'Angers.

Les organisateurs, par l'intermédiaire de Marielle, avaient souhaité apporter une touche humanitaire en faisant la promotion du don d'organes pendant cette manifestation sportive où les cracks et les amateurs se sont côtoyés sur le macadam.

251, 194 et 292 étaient nos trois numéros de dossards anonymes sur la ligne de départ de ces 10 km Twinner. C'est au



fil de la course que Jean-Pierre Pellier, animateur bien connu de la Course du Cœur, a informé coureurs et spectateurs que nous étions trois coureurs ayant bénéficié d'une greffe d'organes à

participer à cette course, afin de démontrer que « la greffe, ça marche ! ».

Si les gouttes ont perlé sur nos fronts ce n'était pas seulement dû à nos efforts, mais aussi à une pluie fine qui n'a pas cessé de l'après-midi.

Mais qu'importe car le parcours était très sympathique et de plus sous les encouragements du public, courir pour témoigner de la réussite de la greffe, a été un véritable plaisir.

Merci aux organisateurs de l'Intrépide pour leurs qualités humaines.

Sportivement,

Noël HARANG

Courir pour le don d'organes

Toulouse, 12 juin 2005

Dimanche 12 juin 2005, l'équipe de TRANS-FORME Midi-Pyrénées, a disputé les 5 et 10 km de la course intégrée au Challenge Raphaël Lévy, à la base de loisirs de la Ramée, organisé par le Spiridon Club Occitanie et l'ADOT 31.

Merci à Michelle pour avoir tenu le stand et bravo à Olivier et Claude arrivés troisième de sa catégorie, pour leur présence à mes côtés.

Nous sommes tous attendus pour la prochaine édition, avis aux amateurs !

Patricia CIFUENTES



1ère Marche des Transplantés et Dialysés

Perpignan, 22 juin 2005



C'est à l'occasion de la 5^{ème} journée nationale du don d'organes et de la greffe, le 22 juin 2005, que l'association Trans-Forme ARD (Association Régionale Déléguée) a organisé la 1^{ère} marche des transplantés et dialysés au départ de la gare SNCF de Perpignan en direction de Toulouse via St-Estève, pour arriver au prestigieux Palais des Rois de Majorque. 80 marcheurs ont pris le départ et se sont retrouvés plus de 100 à l'arrivée après avoir parcouru 18 km. Les ravitaillements dans les villages et la remise des médailles à Perpignan ont été l'occasion de sensibiliser le public au don d'organes. Le vice-président du Conseil Général ainsi que l'adjoint au maire de la ville Perpignan nous ont réaffirmé leur soutien pour nos futures actions.

Alain BOBO

Announce

Stage de ski aux Saisies

Comme en 2004, la station des Saisies accueillera près d'une vingtaine de transplantés, dialysés et sympathisants de l'association Trans-Forme.

Au programme : ski alpin, ski de fond et raquettes pour tous les niveaux.

Pour plus de renseignements : secrétariat Trans-Forme au 01 43 46 75 46.

Tout baigne à Saint-Priest

A deux pas de Lyon, à la piscine Clairon de Saint-Priest, une ligne est réservée tous les mardis de 18h30 à 19h30 et ce à la demande des transplantés et dialysés adhérents de Trans-Forme. Une excellente initiative pour rester en forme et, pour ceux qui le souhaitent, se préparer aux Jeux Nationaux et Mondiaux. Si vous souhaitez rejoindre l'équipe lyonnaise, merci de contacter Pierre Charretier à s.a.l.pierrec@wanadoo.fr.

Announce

Concert Ensemble vocal et orgue

Savigny-sur-Orge accueillera le traditionnel concert organisé par Monique Coustère **le 19 mars 2006**. A vos agendas !



Evénements

Activité dans les secteurs

Foulées automnales

Saint-Dier d'Auvergne, 4 septembre 2005

Venus de Bretagne, de Montbéliard, du Jura, du Midi et bien sûr d'Auvergne, nous nous sommes retrouvés le samedi 3 septembre à St-Dier d'Auvergne à quelques kilomètres de Clermont-Ferrand pour partager un repas de spécialités régionales.

Dimanche, le soleil est au rendez-vous pour le grand jour. Petit-déjeuner, remise du paquetage et briefing d'avant course puis départ de la première étape 5 km en courant. Cette année, deux équipes Trans-Forme composées de greffés du cœur, foie, rein, un dialysé et le « joker » Anne-Gaëlle courent sous le contrôle médical de Francine.

Après un peu de ravitaillement et de repos, c'est le départ de la deuxième course de 5 km : le soleil commence à chauffer et pour certains la fin de la course est un peu difficile. Finie la course à pied, place au vélo pour la 3^{ème} étape de 21 km sur un parcours vallonné qui nous conduit à Lezoux pour « la course de Vincent », dédiée aux familles de donneurs. Course ou marche sur 2,5 km à laquelle ont participé des familles de donneurs, chirurgiens transplantateurs, médecins réanimateurs, infirmières coordinatrices, organisateurs et habitants



de Lezoux. Au terme de cette course, le témoignage des familles de donneurs fut un moment particulièrement émouvant et si j'avais beaucoup d'eau dans les yeux je pense que je n'étais pas le seul.

En présence de Mme Catherine Henry Martin Field, vice-présidente du Conseil Régional d'Auvergne, de Madame Gagnadre, Conseillère Générale du canton de Lezoux, des maires des communes traversées, une

remise de récompenses a mis fin à cette journée en rappelant que le but de cette manifestation pour tous est certes le sport, l'amitié, mais surtout la sensibilisation au don d'organes.

Autre moment fort de cette journée fut la présentation de la chaîne de la transplantation : les différentes étapes et acteurs de la greffe rénale. Du patient dialysé, les

néphrologues, infirmières, laborantines, ambulanciers, la famille du donneur, les infirmières coordinatrices, l'anesthésiste, les chirurgiens préleveur et transplantateur, le personnel hospitalier et enfin le greffé.

Ce fut un week-end magnifique très fort en émotion et en amitiés avec une organisation en tout point remarquable. Venez ou revenez donc en Auvergne !

Didier FLEURY

« C'était ma première participation et ce fut une journée agréable de par le temps splendide que nous avons eu et surtout grâce à l'ambiance formidable de l'organisation.

J'étais le seul dialysé de l'équipe et j'ai pu me mesurer à des transplantés dans l'épreuve de cyclisme et peu importe la performance, l'essentiel est de participer « comme disait un certain Baron ».

J'encourage vivement pour la prochaine année les dialysés à venir grossir les rangs car le sport aide à surmonter la maladie et rend encore plus fort.

Venez nombreux l'an prochain afin de faire connaître la maladie et sensibiliser les gens au don d'organes. »

André PEGON



7^{ème} randonnée en Anjou en faveur du don d'organes

Montreuil Juigné, 10 septembre 2005

41 personnes dont 3 transplantés ont participé, le 10 septembre 2005, à la randonnée pédestre d'environ 12 km qui s'est déroulée à Montreuil Juigné en Anjou, randonnée destinée à promouvoir le don d'organes.

Le départ à 14 h a été donné devant la mairie à Montreuil Juigné. L'ambiance était au beau fixe malgré un départ sous la pluie. La sécurité tout au long de ce parcours était assurée par les secouristes bénévoles de la Croix Blanche.

Après avoir longé le canal de la Mayenne, nous nous sommes arrêtés

devant l'écluse de Montreuil-Belfroy dont un représentant de l'association Loisirs vacances nous en a gentiment fait l'historique. Un premier ravitaillement, gentiment offert par Marielle Falour, nous attendait et nous avons continué notre marche toujours dans la bonne humeur.

Après un 2^{ème} ravitaillement, nous nous sommes tous retrouvés dans la salle de la mairie de Montreuil-Juigné où Madame Bourmaud, membre du conseil municipal, nous a offert le pot de l'ami-



tié; nous nous sommes promis de recommencer cette journée sympathique en espérant être beaucoup plus nombreux l'année prochaine. Merci à tous pour cette participation.

Jean-Jacques PISSON



Evénements

Activité dans les secteurs

Les Journées associatives : un rendez-vous incontournable pour Trans-Forme

Savigny-sur-Orge, les 10 et 11 septembre 2005

Pour la 4^{ème} année, les Journées associatives de Savigny-sur-Orge du 10 et 11 septembre 2005 ont été très efficaces et festives.

Malgré un déluge dès le samedi matin sous notre stand, de nouveaux habitants ont accepté nos explications et les cartes de donateurs autour d'un café et d'exquises confiseries.

Une nouveauté cette année : sous forme de jeux ludiques les enfants ont répondu à nos questions : un brin de réflexion... et gagnants, ils s'empres- saient d'aller chercher leurs cadeaux.

Nos événements sportifs qui restent encore méconnus du grand public tout au long de l'année impressionnent la majorité de nos visiteurs.

Le plus naturellement possible nous avons communiqué les informations sur le problème du don d'organe. Ce sujet devient de moins en moins tabou.

Caroline Leroy, infirmière coordina- trice de l'hôpital d'Evry, a su convaincre également ces familles.

Nous avons rencontré une jeune maman dont son garçon à l'âge de 3 ans a bénéficié d'une transplantation du foie grâce au don de son papa : son enfant se porte bien et il a repris le chemin de l'école à la rentrée scolaire comme tous les autres élèves.

D'autres patientes suivies à l'hôpital mais inquiètes sur leur maladie ont



retrouvé de l'espoir et du soutien grâce à notre expérience de transplantées sportives...

Trans-Forme est une association de sportifs mais il est important de souligner que l'expérience des transplanté(e)s rassure les nouveaux.

Ces journées permettent le dialogue, l'échange ce qui est essentiel pour évacuer des angoisses. Je n'oublierai jamais le visage illuminé d'une personne prochainement dialysée et le bienfait de notre entretien.

Des habitués reviennent d'une année sur l'autre et c'est un véritable plaisir de les revoir.

Ainsi, c'est avec enthousiasme qu'un nombre important de sportifs est venu participer à la journée sportive de Savigny-sur-Orge le 23 octobre 2005.

Donc à l'année prochaine, Monique, Jacqueline et Caroline, je ferai du far breton : PROMIS !

Florence MAUGÉ



L'équipe de football des transplantés a joué à Grenoble

Grenoble, 21 octobre 2005

Le stade Lesdiguières de Grenoble a été le théâtre d'une rencontre autour du don d'organes. En effet, lors de la rencontre du GF 38 contre Gueugnon, à l'initiative de Raymond Merle, et dans le cadre de la semaine du rein - en partenariat avec l'AIRG, la FNAIR et le Conseil Général de l'Isère, l'équipe de France de football des trans- plantés « Trans-Forme » a rencontré une équipe pluridisciplinaire de Grenoble compo- sée de médecins, d'élus locaux et d'entre- prises. Malgré des conditions météo difficiles et très humides, avant le match nos joueurs ont pu s'échauffer avec le GF 38 et échan- ger les fanions. Pendant la mi-temps, Raymond Merle et Philippe Millet ont pris la parole pour rappeler la nécessité du don d'organes en France.

Journée de Savigny

Savigny-sur-Orge, 23 octobre 2005



Cette rencontre sportive, organisée par Monique COUSTERE en partenariat avec la ville de Savigny-sur-Orge, a commencé par une marche cyclotourisme et fut suivie d'un tournoi de pétanque avec « Les Boules Lyonnaises ».

Quelque 200 personnes étaient au rendez-vous, dont 13 transplantés de la région parisienne. Le beau temps a permis de participer agréablement aux différentes manifestations.

Après les activités sportives cette rencontre a permis de parler du don d'organes, d'expliquer le quotidien des transplantés et donc de montrer qu'ils ont une vie tout à fait normale.

Nous remercions l'ensemble des équipes pour leur participation et leur bonne humeur, et vous donnons rendez-vous pour l'année prochaine...

Odette et Marcel PORTRAT

Foulée des vendanges : encore un bon cru !

Savigny-les-Beaune, 15 octobre 2005



La Foulée des Vendanges, un réel plaisir de s'y retrou- ver sous la bannière Trans-Forme : 10 km à parcourir à travers les vignes sous un beau soleil, il fait même chaud. Joël Labreuche et Lilian Debray ont fait une superbe course.

En récompense, une dégustation en cave (un régal pour les palais !) suivi d'un repas de gala dans un caveau typiquement bour- guignon. De chaleureux applaudissements pour nos 2 transplantés à l'annonce de leurs résultats, qui il est vrai, étaient d'un excellent niveau (132 et 135^{èmes} sur 535 coureurs).

Une belle journée pour laquelle le rendez-vous est pris en octobre 2006, encore plus nombreux !

Colette MOULIN



La vie de l'Association

Echos de la Carte d'anniversaire de Transplantation

« J'ai bien reçu la carte (ndlr : d'anniversaire de greffe) et merci de tout cœur le mot est faible.

Nous menons une vie pleine d'émotion et d'obstacles.

Mon amour à la vie, je le partage avec les familles de donneurs, Les transplantés, les équipes médicales et autrui.

Un mot à Patricia (CIFUENTES), tu es exceptionnelle, tu nous as battus au karting.

J'offre mon récent poème à l'équipe Trans-Forme et encore merci ! »

Affandé AHMED

Charade

Mon 1^{er} est l'état dans lequel les médiums communiquent avec les esprits,

Mon 2^{ème} est le contraire de faible,

Mon 3^{ème} le cri de la vache,

Mon tout est l'association qui favorise le sport pour les Transplantés et les Dialysés,

Réponse : Trans-Forme

Monique COUSTERE

Boutique Trans-Forme

N'oubliez pas les tee-shirts (7 €) et casquettes (8 €) Trans-Forme. Les films officiels des Jeux Nationaux de Manosque 2005 et de la Course du Cœur 2004 et 2005 sont également disponibles (12 €) au secrétariat ! Tél. : 01 43 46 75 46.

Week-end de formation Trans-Forme

C'est à Pont-de-Roide (25) à deux pas de Belfort, dans le fief de Michel Mougin, animateur Trans-Forme Est, que s'est déroulé le week-end de formation 2005 les 19 et 20 novembre 2005. Un groupe de 20 personnes

composé d'animateurs, assesseurs et autres bénévoles actifs s'est retrouvé pour quelques réunions de travail, remue-méninges autour de différents thèmes : entre autres comment organiser un événement médico-sportif, comment Trans-Forme peut mobiliser d'avantage d'adhérents.



Bulletin d'adhésion 2006

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 (2006) et je verse 10 € minimum

☐ 5 ans (longue durée) et je verse 45 € 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.

Je suis diabétique. Dois-je protéger mes reins ?

Sorti à l'occasion de la semaine du Rein organisée par la Fnair en octobre dernier, cet ouvrage aborde le diabète comme un véritable fléau dans tous les pays. Ce livre permet au malade diabétique de savoir où il en est en matière de risque rénal et ce qu'il doit faire pour éviter son aggravation. Un important chapitre diététique précise comment doit être adaptée l'alimentation.

Par le Pr Daniel Cordonnier, néphrologue et Françoise Rey, diététicienne. Prix : 12,80 €

Renseignements auprès du secrétariat Trans-Forme au 01 43 46 75 46



Trans-Forme présent au salon des infirmiers

Le vendredi 14 octobre dernier, Trans-Forme a été choisi pour représenter le don d'organes au salon des infirmiers de la Porte de Versailles. Christian Lienard, animateur de la région parisienne fut présent aux côtés de France Adot et de l'Agence de la biomédecine, sur le stand de la Mutuelle Complémentaire des Activités Sociales, dans le but de sensibiliser le personnel hospitalier au don d'organes et à la transplantation.

Information

Dans le cadre des 2^{èmes} Ateliers Roche en Néphrologie qui ont eu lieu les 1^{er} et 2 décembre 2005, et dans l'atelier : « Quelle information pour l'insuffisant rénal chronique ? », Olivier Coustère est intervenu sur le thème « Les traitements de Suppléance : quand, comment, par qui ? ».

Hommage à Honoré Bonnet

« J'apprends avec grande tristesse la disparition du cher Honoré BONNET, celui qui a accueilli avec toute sa simplicité et sa bonne humeur pendant 4 ans les Jeux d'hiver des Transplantés dans sa station de ski de Pra-Loup. Pourtant grand entraîneur d'une équipe composée de Jean-Claude Killy et de Marielle Goitschel, il a toujours été avec nous d'un grand humanisme, toujours sur le terrain que ce soit pour le premier ou le dernier, encourageant constamment les participants. Le départ d'un homme aussi humble et généreux c'est toujours une grande douleur. Au revoir Honoré, seulement "au revoir" et pas adieu, car ton sourire est à jamais vivant ! Sincères condoléances à la famille et à toute la vallée de l'Ubaye. »

Alain SAINT-BLANCAT

Les carnets... Les carnets...

Carnet rose

Yves et Delphine Burgot nous ont annoncé la naissance de leur fille Manon, née le 9 septembre 2005.

Carnet gris

Nous avons le regret de vous annoncer le décès de : Richard BLACKLIN, d'André DELECOURT, de Francis LALANNE et Auguste DELORME dit « Gus ». Nous les regrettons terriblement. Trans-Forme et tous ses adhérents s'associent à la peine des familles.



La vie de l'Association

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

L'Association Française des Coordinateurs Hospitaliers ou l'histoire de la coordination infirmière de prélèvement d'organes

C'est en 1986 que débute toute l'histoire... avec la mise en fonction à l'assistance publique de Marseille d'une infirmière de néphrologie qui, voyant ses patients en attente de greffe rénale subir de nombreuses séances de dialyse et se dégrader au fil des jours, a pensé qu'il était temps de se mobiliser. Le ministère de la santé de l'époque a bien entendu ce message et a donc, par voie de circulaire, demandé aux établissements de santé de mettre en place des infirmières coordinatrices.

Voilà pourquoi en 1987 le directeur de mon établissement me demanda de prendre cette fonction qui alors était bien sûr, un supplément de mon activité de cadre de neurochirurgie.

Dans quelques autres hôpitaux il y eut des prises de fonction mais très timides, sans statut, ni missions, ni objectifs clairement définis.

Il a fallu attendre 1994 et la loi de bioéthique pour définir et clarifier activité et moyens. Les postes proposés permettaient d'avoir cette activité à 100% en fonction des moyens des hôpitaux, peu d'établissements ont opté pour cette solution à l'époque.

L'association des coordinateurs locaux de prélèvements d'organes a vu le jour cette année-là avec très peu d'adhérents, mais il avait paru important pour les infirmiers en place, de se regrouper afin d'échanger sur des thèmes définis par consensus, des thèmes émanant des difficultés de la pratique quotidienne. Des journées de formation annuelles furent donc instituées, l'association fut reconnue comme organisme agréé et ces journées se pérennisèrent au fil des années. L'Établissement français des Greffes (aujourd'hui l'Agence de la biomédecine) en est un partenaire de choix et des informations réglementaires sont diffusées au cours de ces journées de juin.



En 2000, le « plan greffe » est mis en place par Martine Aubry, qui porte une attention toute particulière et valorisante sur la fonction qui dorénavant sera officialisée reconnue, de réels moyens seront ciblés et permettront aux hôpitaux d'étendre les recrutements.

L'Association française des coordinateurs hospitaliers prend définitivement son nom, « hospitaliers » remplaçant « locaux ».

Les actions de formation, les consultations des coordinateurs dans plusieurs instances, leurs participations actives au sein de groupes de travail sont maintenant une réalité, leur place est totalement reconnue.

La réflexion éthique sur la prise en charge de l'entourage des donneurs qui a toujours été le rôle principal des infirmiers coordinateurs a permis à la tutelle de mettre en place une loi plus adaptée à la réalité du terrain.

Chantal BICOCCHI

Présidente

Les coordinateurs dans la course

Les coordinateurs de prélèvement d'organes ont participé au prologue de la Course du Cœur 2005 (voir photo).

Ils ont ainsi pu concrétiser, avec l'équipe des greffeurs coureurs et des transplantés, le relais symbolique de la vie.

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 :**

Charlotte SAILLY

→ **abonnement annuel :** 9,15 €

(gratuit pour les adhérents)

→ **ont participé à ce numéro :**

Frédéric ARNAL, Dr Christie AUSSENAC,
Chantal BICOCCHI, Dr BONNIOL, Olivier
COUSTERE, Père Christophe DISDIER-
CHAVE, Didier FLEURY, Benoît HABERT,
Florence MAUGE, Colette MOULIN, André
PEGON, Jean-Jacques PISSON, Odette et
Marcel PORTRAT, Jean-Claude PRADIER
Charlotte SAILLY, Anne VULLIEZ.

→ **réalisé par :**

GAP Editions Communication

13, rue Lamartine, 73490 LA RAVOIRE

Tél. 04 79 33 02 70

→ **couverture :** le visuel représente
quelques cœurs en papier fabriqués
par les enfants des écoles et qui
sont collectés chaque année sur
tout le parcours de la Course du Cœur
entre Paris et Courchevel.

→ **crédit photos :** Jean-Jacques CRANCE ;
Photos pages 2 et 3 : Benoît Rajau /
Editing pour l'Agence de la biomédecine).



Pour le prochain Relais,
merci d'envoyer vos textes,
réflexions, commentaires,
avant le 30 mars 2006
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

Participez à l'opération

10.000 Cœurs pour l'hôpital

*Parce que des cœurs en papier
peuvent soutenir l'espoir
des malades en attente
de greffes*

La Course du Cœur
Paris - Courchevel

*collecte sur son chemin
les cœurs dessinés
par les enfants
des écoles*

29 mars - 2 avril 2006



TRANS-FORME

Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

66, bld Diderot - 75012 Paris tel. 01 43 46 75 46 - fax 01 43 43 94 50
www.trans-forme.org info@trans-forme.org www.lacourseducoeur.com





transplantation.net

La vie prend le relais

Un don...

Une greffe...

Un nouveau départ...

www.transplantation.net

D'un simple clic venez découvrir

le don d'organe

la transplantation

des témoignages de greffés