

RELAIS

N° 43
mai 2013

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENT

19^e JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS
Durban (Afrique du Sud),
du 25 juillet au 5 août 2013

DOSSIER

A LA RENCONTRE DES
FRANCILIENS, POUR PARLER
DU DON D'ORGANES



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

Dialyse et vacances

Les centres NephroCare en France vous accueillent

“Prendre soin de Vous” est notre mission et nous la mettons en application au quotidien dans tous nos centres.

Plus d'information sur www.nephrocarefrance.fr • vacances.nephrocare@fmc-ag.com

Nord-Pas de Calais

Fourmies*	03 27 60 59 49
Helfaut	03 21 95 11 44
Maubeuge	03 27 63 83 22
Maubeuge Crosseurs*	03 27 65 59 11
Pont sur Sambre*	03 27 66 29 06

Ile-de-France

Aulnay sous Bois*	01 48 69 06 00
Blévres*	01 69 35 59 30
Champigny sur Marne*	01 45 16 34 22
Chelles*	01 60 08 89 56
Coulommiers*	01 64 65 73 40
Crétell*	01 49 81 02 00
Etampes	01 64 94 09 53
Fontenay sous Bois*	01 48 76 13 63
Gennevilliers*	01 41 11 23 88
Le Raincy*	01 43 81 26 22
Marne la Vallée	01 64 12 64 12
Montfermeil	01 41 70 38 80
Pontault-Combault*	01 64 40 60 06
Suresnes*	01 40 99 02 01
Villejuif*	01 46 78 80 81

Rhône-Alpes

Belley	04 79 81 75 80
Rillieux La Pape*	04 78 88 45 49
Tassin-Charcot	04 72 32 31 30

Occitanie

Cornebarrieu	05 62 13 33 33
Muret	05 34 46 36 15
Rieux Volvestre*	05 61 87 12 06

Languedoc-Méditerranée

Bagnols sur Cèze	04 66 33 23 88
Béziers	04 99 43 23 40
Béziers La Colline	04 99 43 21 81
Castelnau Le Lez	04 67 10 15 00
Castelnau Le Rochet	04 67 33 00 97
Lunel*	04 67 91 92 31
Nîmes	04 66 40 66 00

Béarn

Aire sur l'Adour*	05 58 71 98 70
Oloron Sainte Marie*	05 59 39 69 35
Orthez*	05 59 65 86 97
Pau Aressy	05 59 98 51 50
Pau Navarre*	05 59 33 08 77

* Unité d'autodialyse

NephroCare



**FRESENIUS
MEDICAL CARE**

Fresenius Medical Care France - NephroCare France
Parc Médicis - 47 avenue des Pépinières - 94832 Fresnes Cedex
Tél. : + 00 33 (0)1 49 84 78 00 - Fax : + 00 33 (0)1 46 15 65 04
www.fmcfrance.fr - www.fmc-ag.com



LE MOT DU PRÉSIDENT

Claude Barres

Bonjour à vous toutes et tous,

Je vous écris d'un Centre de Rééducation Fonctionnelle avec une certaine émotion, un incident cardiaque après la course du cœur. Je vais bien !

Ce début d'année a été riche en actions : Trans-Forme fait preuve d'une belle vitalité et ont été proposés quelques événements... Le deuxième stage d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique en janvier à la Chapelle d'Abondance avec 14 enfants, le deuxième week-end de découverte des activités hivernales de montagne en février dans le Ballon d'Alsace, les matchs de la « Transplant Football Team » qui est désormais sur de bons rails, et Bruno Bini en sera le parrain.

Et la 27^{ème} Course du Cœur : Sa devise « 4 jours 4 nuits pour faire vivre la vie », 16 équipes dont une de transplantés, 5 équipes en sus qui ont effectué le prologue et toujours un accueil magnifique dans les villages... N'ayons pas peur de dire que la Course du Cœur est l'évènement concernant le don d'organes le plus médiatisé de France. L'équipe de sensibilisation des scolaires a assuré une présence accrue et l'opération des « 10 000 cœurs pour l'hôpital » a réalisé une phase de contact avec les écoles durant plusieurs mois, il faut le savoir. Notre carte de donneur spéciale « Course du Cœur » a été appréciée. Cette année, suivant les étapes, des actions ont été menées en faveur du don de moelle osseuse... Nous pouvons être fiers de participer et de nous entendre dire « vivement l'année prochaine » !



LE MOT DU DIRECTEUR

Olivier Coustere

Notre stage annuel de ski alpin et nordique a eu lieu en janvier 2013 à la Chapelle d'Abondance sous une neige abondante... Puis la 27^{ème} édition de la Course du Cœur « Paris / Les Arcs » – et son plein de cœurs et de pensées positives – s'est déroulée du 27 au 31 mars. Bientôt en juillet auront lieu les Jeux Mondiaux des Transplantés à Durban en Afrique du Sud, une première fois en Afrique, avec une délégation française record forte de 12 jeunes.

Annnonce imminente : le nom de la ville d'accueil des 21^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés en octobre n'a pas encore livré son verdict. En filigrane se profilent déjà les jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et la Nicholas Cup en France en janvier 2014. A vos agendas !

Et puis les 20^{èmes} Foulées Epfigeoises début juin, et puis cette bouteille lancée à la mer à l'initiative de Trans-Forme en 2011 et retrouvée aux Iles Caymans, et puis le coup d'envoi symbolique de la finale de la Coupe de France de football « Bordeaux / Evian-Thonon-Gaillard » donné par le jeune adhérent greffé cardiaque Merzouk

Une fois de plus notre association a montré son savoir faire grâce à Olivier Coustere et aux collaborateurs du siège. Aidés par de nombreux bénévoles, ils n'ont pas ménagé leur peine.

Nous avons également pu diffuser dans les CHU le dernier fascicule « l'activité physique au plus tôt, au plus près du lit d'hôpital », en espérant que les activités physiques seront davantage prescrites par les médecins de transplantation.

Quand vous lirez ces quelques mots, notre Assemblée Générale se sera réunie. Le Conseil d'Administration aura pris des décisions importantes quant au fonctionnement de l'association, afin d'assurer la pérennité de Trans-Forme. Trans-Forme est un héritage précieux que le Conseil d'Administration doit préserver : la situation économique est difficile, les subventions institutionnelles s'amointrissent, nous faisons face. Le déplacement de l'équipe de France à Durban s'annonce sous de bons auspices : notre délégation sera forte de plus de 80 membres. Nos jeux nationaux sont en préparation également.

J'espère avoir le plaisir d'accueillir le week-end de formation à Cahors en novembre.

Avant de conclure, ayons une pensée pour François Merkenbreack qui nous a quittés en ce mois d'avril. Il était le secrétaire général, présent à la Course du Cœur au sein de l'équipe de sensibilisation. L'incertitude du lendemain fait partie de notre quotidien. Regardons demain avec confiance.

Je vous souhaite de bonnes vacances, de bons jeux à Durban, et bien sûr une bonne santé.

Ouamara le 31 mai dernier, et puis notre « Transplant Football Team » qui se renforce et joue en juin contre les vétérans de l'AS Nancy-Lorraine, et puis... de multiples événements ci et là organisés par nos adhérents pour toujours plus sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes.

Le mémo « Bénéficiez des conseils des associations » est paru. Un poster « IRC & risque cardio-vasculaire » a été publié. D'autres publications sont en cours.

La campagne « face-à-face » d'information et de positionnement vis-à-vis du don d'organes, menée par des volontaires qualifiés intervenant dans les rues de Paris et d'Ile-de-France, touche à sa fin : Un vrai succès qui appellera une suite.

Notre ami, François Merkenbreack, secrétaire général de Trans-Forme, nous a quittés. Bien trop tôt. Sa passion pour l'animation et la musique résonne encore. Restera son sourire malicieux.

A bientôt.

- 1 **Le Mot du Président**
Le mot du Directeur
- 2 **Editorial**

Sujets d'actualité

- 2 Sainte-Foy-Tarentaise et les Rotary Club s'engagent pour le don d'organes
Les organes auto-construits remplaceront-ils la transplantation d'organes ? Le rein
Roche et les associations de patients, des valeurs partagées
Les Etats Généraux du Rein

Sport et Santé

- 6 Prévention : Activité physique et cancers (2/2)
En quelques tours de roue

Dossier

- 9 A la rencontre des Franciliens, pour parler du don d'organes

Evénements

Activités internationales

- 12 Les 9^{es} Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés
19^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés

Activités nationales

- 13 27^e Course du Cœur « Paris / Les Arcs »
2^e week-end « découverte des activités hivernales de montagne »
Nouveau match de la « Transplant Football team »
2^e stage d'initiation et perfectionnement au ski alpin et nordique
« Tackers Camp » pour les jeunes transplantés

16 Activités dans les secteurs

18 La vie de l'association

- 20 Tribune à Coralie Russier
- 20 Bulletin d'adhésion 2013

L'on ne peut goûter à la saveur des jours que si l'on se dérobo à l'obligation d'avoir un destin.

Emil Michel Cioran



EDITORIAL

Jean-Pierre Siutat

Président de la
Fédération Française
de Basketball

Pour la FFBB, Trans-Forme n'est pas une association comme une autre. Les basketteurs et joueuses sont d'autant plus sensibles aux actions de cette association que quelques-uns de ses représentants les plus doués ont un lien très fort avec les transplantations et le don d'organes. L'ensemble de la famille basket, et bien au-delà, s'est ainsi mobilisé pendant de longues semaines pour soutenir la famille de Thierry Rupert, un ancien joueur de l'Équipe de France. Thierry est malheureusement décédé le 10 février dernier, à 36 ans. Mais le combat de son épouse Elham pour mettre en garde les sportifs et sensibiliser le public au don d'organes a incontestablement marqué les esprits. Son message a été relayé par de nombreuses personnalités et notamment Ronny Turiaf, joueur NBA qui fit ses débuts chez les mythiques Los Angeles Lakers en 2005, cinq mois seulement après une opération à cœur ouvert.

La FFBB est donc particulièrement heureuse de s'associer à Trans-Forme pour proposer au public concerné un cadre adapté pour une reprise d'activité physique, permettant ainsi un retour vers une vie normale. Le basket, sous toutes ses formes de pratiques, est un outil idéal pour offrir aux transplantés et dialysés une chance de nouer de nouvelles amitiés, de se lancer de nouveaux challenges. Nous sommes plus que jamais déterminés à démontrer la complémentarité nos deux entités. Je suis également très heureux que Trans-Forme s'associe à la FFBB lors d'événements tels que les 10 jours du Basket à Paris, Paris Basket 13 ou encore l'Open de France. Une rencontre entre nos deux entités permise par Yah Bakayoko, freestyler de renom et je tiens à l'en remercier. Avec la présence de stands sur ces opérations, nous militons ensemble pour la prévention par l'activité physique ainsi que la reprise d'activité physique pour les transplantés et dialysés de France.

La prévention du don d'organe est extrêmement importante, et notamment dans le milieu sportif. On sait à quel point en parler peut sauver des vies et la Fédération Française de Basketball souhaiterait poursuivre les actions de Trans-Forme, en sensibilisant une audience plus large et tout particulièrement le monde du basket.

Je tiens pour finir à féliciter toutes les personnes engagées autour de votre association. ■

Sainte-Foy-Tarentaise et les Rotary Club s'engagent pour le don d'organes

La station de Sainte-Foy-Tarentaise et les Rotary Club de Bourg-Saint-Maurice, Moûtiers et Albertville ont une nouvelle fois fait preuve de leur soutien sans faille pour la cause du don d'organes aux côtés de Trans-Forme.



Après avoir accueilli en 2009 les Jeux Nationaux d'hiver des Transplantés et Dialysés, et en 2010 les Jeux Mondiaux d'hiver des Transplantés, Sainte-Foy a organisé pour la 3e année consécutive une journée pour le don d'organes, aux côtés des Rotary Club de Bourg-Saint-Maurice, Moûtiers et Albertville. En partenariat avec Trans-Forme, et aux côtés d'Olivier Coustere, directeur fondateur de l'association (fondée en 1989), l'objectif était de récolter des fonds pour les actions de promotion et de sensibilisation au succès de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus. JE DONNE, TU DONNES... ILS SKIENT !

Ainsi, le dimanche 3 février 2013, 50 % du bénéfice des ventes de « forfaits journée » ont été reversés à Trans-Forme. Quelque 4723 80 € ont ainsi pu être réunis !

Merci à la Mairie de Sainte-Foy-Tarentaise, aux remontées mécaniques, au Rotary, à MMV et à tous les acteurs de bonne volonté et aux partenaires de cette action.

Une générosité qui avait des précédents puisque l'édition de janvier 2012 avait permis de récolter 4237 40 €. Et en décembre 2010, ce sont 1380 € qui avaient été réunis.

La manifestation « La Piste des Étoiles » n'a pu se dérouler dans son intégralité cette année : elle sera reprogrammée en fin de saison l'année prochaine.



SAINTE-FOY, LA SECRÈTE

Au cœur des domaines skiables les plus réputés de Tarentaise, Sainte-Foy cultive la discrétion face à la frénésie des grandes stations. Son patrimoine architectural traditionnel permet de retrouver l'atmosphère d'une vraie vie à la montagne. C'est une destination idéale pour des vacances en famille avec son domaine mesuré ou en dilettante avec ses centres spas. Pour les amoureux du ski sauvage, la station regorge d'itinéraires en forêts, de coins hors-pistes secrets, et d'autres pentes vierges accessibles en hélicoptère. Sainte Foy, un joyau au cœur de la nature.



LE ROTARY INTERNATIONAL

Le Rotary International est une association qui compte 34300 clubs répartis dans 200 pays pour 1 200 000 membres. Elle encourage une éthique civique et professionnelle et œuvre pour l'entente et la paix dans le monde. Elle participe, entre autres, à des actions d'aide aux personnes handicapées, malades et démunies. ■





Les organes auto-construits remplaceront-ils la transplantation d'organes ?

LE REIN

Par Jean-Michel Dubernard

Service d'Urologie et Chirurgie de la Transplantation - Lyon

Résumé

Le rein est un des organes les plus difficiles à reconstruire à cause de la complexité de sa structure et de l'hétérogénéité morphologique et fonctionnelle des cellules qui le constituent. Comme pour les autres organes les recherches se sont focalisées sur :

- les matrices servant de support à la recellularisation : synthétiques, biodégradables ou biologiques. Les matrices extracellulaires sont les plus prometteuses. Des reins de souris, rats, porcs ou encore de primates ont pu être décellularisés permettant d'obtenir une structure extracellulaire vascularisée servant de support à la recellularisation.
- la source de cellules à utiliser pour reconstituer le parenchyme : cellules souches embryonnaires, cellules souche progénitrices, cellules souches adultes issues de la moelle osseuse ou du parenchyme rénal lui-même. Le néphron se développe à partir des effets d'induction réciproques du bourgeon urétéral et du blastème métanéphrogène qu'il est possible de reproduire in vitro.

Ces travaux laissent espérer la possibilité de « fabriquer » un rein à partir de cellules autologues en vue de la transplantation tout en répondant à la pénurie d'organes et à la toxicité des agents immunosuppresseurs. En attendant d'autres recherches sur le rein « bio artificiel » associé au système conventionnel de filtration du rein artificiel, un bio réacteur contenant des cellules

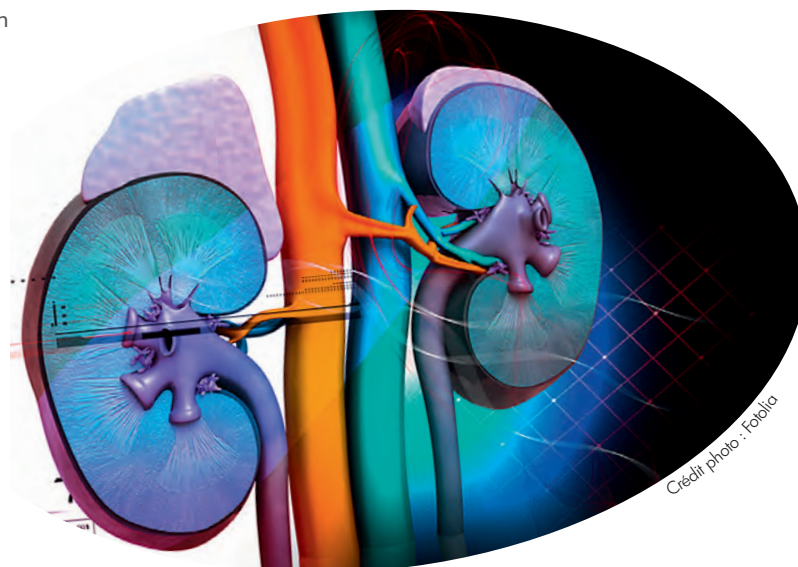
rénales épithéliales dérivées de tubules rénaux humains. Elles conservent leur fonction de réabsorption, métabolique et endocrinologique. Elles font l'objet d'essais cliniques.

Conclusion

De très nombreux problèmes restent à résoudre avant de fabriquer ou de construire un organe, notamment un rein, à partir d'une matrice extra cellulaire. D'ailleurs, aucun des organes « autoconstruits » chez l'animal n'ont fait la preuve de leur capacité à assurer pour plus de quelques heures une fonction vitale chez le receveur. Pour le rein aucune transplantation n'a encore été rapportée alors qu'elle représente l'enjeu principal de la recherche dans ce domaine. Cet objectif reste plausible même s'il apparaît encore très lointain.

Nous sommes encore loin des applications cliniques : c'est ce qui a poussé certains chercheurs à s'orienter vers l'amélioration du rein artificiel en lui associant des cellules épithéliales rénales.

Ces cellules dérivées du tubule rénal peuvent compléter la fonction de filtration réabsorption par leurs caractéristiques métaboliques, endocrinologiques et immuno modulatrices (réabsorption du glucose, des acides aminés, de l'eau ; régulation de la concentration en sodium, potassium, phosphore et équilibre acide-base ; sécrétion d'érythropoïétine, rénine, prostaglandine, vitamine D). Le rein bio-artificiel ainsi réalisé a fait l'objet d'essais cliniques phase I et II démontrant son intérêt chez les patients à insuffisance rénale aiguë terminale¹ et la nécessité de poursuivre la recherche dans ce domaine. ■



Ce texte est extrait d'une séance ordinaire de l'Académie Nationale de Chirurgie et de l'Académie de Médecine, qui s'est tenue le 12 octobre 2011. Le texte intégral est publié en ligne dans les e-Mémoires, le journal électronique francophone de chirurgie de l'Académie Nationale de Chirurgie, consultable en libre accès à l'adresse suivante : http://www.academie-chirurgie.fr/ememoires/005_2011_10_4_047x050.pdf

1. Galende E., Karakites I., Edelmann L. et al - Amniotic fluid cells are more efficiently reprogramed to pluripotency than adult cells. Cell Reprogram. 2010, 12: 117-125.



Roche et les associations de patients, des valeurs partagées

Année après année, Roche s'engage aux côtés des personnes atteintes de maladies chroniques et des associations qui les représentent afin qu'elles puissent faire entendre leur voix et remplir leur mission de solidarité et de soutien.

Roche poursuit son engagement auprès des associations qui soutiennent les personnes atteintes de maladies chroniques. Ce soutien repose sur une volonté de les aider à développer de nouvelles compétences, à mettre en place des actions innovantes, et à faire entendre leur expertise dans le domaine du développement de nouveaux traitements.

DES FORMATIONS POUR AFFINER LES COMPÉTENCES

Depuis 2011, le programme FAAR (Formations Actions Associatives Roche) permet aux représentants d'associations de patients d'acquérir de nouvelles compétences dans les différentes dimensions de leur métier (présence en ligne, communication, mise en place

d'enquêtes sur le vécu des patients, etc.). Trans-Forme fait partie de ce programme depuis 2012 et a pu ainsi travailler à améliorer ses actions de collecte de fonds.

UNE JOURNÉE D'ÉCHANGES SUR LES INNOVATIONS ASSOCIATIVES

La journée Innov/Asso est le rendez-vous annuel organisé par Roche sur le thème de l'innovation associative.

En 2012, la première édition a permis aux participants de mieux comprendre pourquoi les nouvelles technologies de l'information et de la communication représentent une formidable opportunité pour soutenir et développer leurs actions et augmenter leur représentativité.

La deuxième journée Innov/Asso se tiendra en octobre 2013.

UN COMITÉ D'EXPERTS ASSOCIATIFS POUR STRUCTURER LE DIALOGUE

Depuis septembre 2011, Roche a mis en place un comité d'experts associatifs – auquel Trans-Forme prend part – dont l'objectif est de donner des avis et des recommandations sur des sujets d'enjeux communs : accès à la santé, pharmacovigilance, essais cliniques... des domaines où le rôle des patients va en grandissant d'année en année. Pour Roche, l'expertise des représentants associatifs est essentielle à ses activités.

La volonté de Roche d'innover dans le domaine des relations avec les associations fait écho à sa volonté d'innover dans le domaine des thérapeutiques et de la prise en charge médicale. Ensemble, c'est la médecine du XXI^e siècle qui se dessine. ■

Les Etats Généraux du Rein

Les Etats Généraux du Rein (EGR) ont été initiés en janvier 2012. Ils ont réuni pendant 18 mois, tous les acteurs impliqués : patients, soignants, établissements, institutions, industriel, etc. avec pour objectif de présenter aux pouvoirs publics un état des lieux et des propositions consensuelles, pour améliorer la vie des personnes concernées par une maladie rénale, la dialyse ou la greffe. Ils ont obtenu le haut patronage du Président de la République.

Ces EGR ont permis :

- de donner la parole aux malades, grâce à une grande enquête de terrain, de juillet à décembre 2012, qui a obtenu une très forte participation avec près de 9 000 questionnaires remplis. Elle confirme que les maladies rénales exercent des effets ravageurs sur la vie des personnes, dans toutes ses dimensions ;
- de donner la parole à toutes les parties prenantes, à l'aide de cahiers de propositions (30 cahiers reçus) ;
- d'organiser 11 tables rondes du rein d'une journée, de septembre 2012 à avril 2013, auxquelles ont participé environ 400 personnes, venant de toute la France et représentant toutes les parties prenantes. Des nombreux constats ont émergé de

propositions innovantes d'amélioration, allant de la qualité de l'annonce d'une maladie rénale, à l'organisation de la lutte contre la pénurie d'organes en passant par l'orientation des patients, la préservation de l'insertion socio-professionnelle ou la bientraitance, etc.

Le colloque de clôture des EGR aura lieu le 17 juin 2013, au Ministère de la Santé. La Ministre, Mme Marisol Touraine, le conclura par une série d'annonces.

> www.etatsgenerauxdurein.fr

YVANIE CAILLÉ

Femmes transplantées à vous de jouer!

Partager une passion

Faire le plein d'oxygène

S'entretenir par un effort adapté

Reprendre des forces

Garder une bonne condition physique

Parlez-en à votre infirmière ou à votre médecin.

*Inscrivez-vous à un club d'entretien physique • Recevez de l'information dédiée (diététique, activité physique, etc.)
Rejoignez des transplantées actives • Participez aux jeux nationaux des transplantés et dialysés • Etc.*

RENSEIGNEMENTS

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

Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2009





Prévention

Activité physique et cancers (2/2)

1] Ce que l'on sait

Activité physique, surpoids et risque de cancer

L'activité physique diminue le risque de prise de poids, de surpoids et d'obésité. Ainsi, l'activité physique pourrait également exercer un effet protecteur indirect vis-à-vis des localisations de cancers pour lesquelles il y a un lien avec surpoids et obésité (œsophage, endomètre, rein, côlon-rectum, sein après la ménopause, pancréas et vésicule biliaire). À l'inverse, les activités sédentaires (ordinateur, télévision...) pourraient exercer un effet défavorable indirect à l'égard de ces cancers, car elles augmentent de manière convaincante le risque de prise de poids, de surpoids et d'obésité.

Mécanismes d'action de l'activité physique vis-à-vis du risque de cancer

Les principaux mécanismes qui pourraient expliquer l'effet bénéfique de l'activité physique sur le risque de cancers seraient liés à ses effets sur le poids et l'adiposité (en particulier abdominale), et sur les taux circulants de diverses hormones et facteurs de croissance : diminution, entre autres, des taux plasmatiques d'insuline et d'IGF-1 qui à l'inverse sont augmentés par le surpoids et l'obésité et favorisent la prolifération cellulaire.

De plus, l'activité physique pourrait diminuer spécifiquement le risque de cancer du côlon via l'accélération du transit intestinal, réduisant ainsi le temps d'exposition de la muqueuse digestive aux cancérogènes d'origine alimentaire. Concernant les cancers du sein en postménopause et les cancers de l'endomètre, l'activité physique exercerait un rôle protecteur, notamment en diminuant la production du taux d'œstrogènes (facteur de risque du cancer du sein), en augmentant la SHBG (sex hormone binding globulin) qui induit une diminution de la disponibilité des œstrogènes, et en stimulant l'immunité (augmentation du nombre et/ou de l'activité des macrophages et des lymphocytes).

Activité physique et risque de mortalité par cancers

Plusieurs études ont montré que l'activité physique et l'inactivité influencent le risque de mortalité par cancers de façon opposée. En particulier, une étude prospective américaine, incluant 252 925 hommes et femmes, a observé une association inverse

entre le niveau d'activité physique et le risque de mortalité par cancers : les individus ayant une activité physique modérée ou une activité sportive plus intense ont un risque de mortalité par cancers significativement plus faible que les individus inactifs.

Cancers attribuables à l'insuffisance d'activité physique

Les fractions de cancers attribuables au manque d'activité physique ont été estimées pour l'année 2008 dans 15 pays européens pour plusieurs localisations de cancers. En France, il a été estimé que 18 % des cas de cancers coliques chez l'homme sont attribuables à une activité physique insuffisante.

Chez la femme, la fraction attribuable à une activité insuffisante pour les cancers du côlon, du sein et de l'endomètre est estimée respectivement à 20, 21 et 26 %.

Bénéfices de l'activité physique pendant et après les soins en cancérologie

■ Amélioration de la qualité de vie

Plusieurs essais randomisés et contrôlés ont rapporté que l'activité physique adaptée d'intensité faible à modérée pendant et après le traitement en cancérologie améliore la qualité de vie (bénéfice sur l'anxiété, la dépression, le sommeil, l'image du corps et le bien-être) et diminue la sensation de fatigue des patients atteints d'un cancer, sans effet secondaire. Ces effets positifs sur la qualité de vie sont retrouvés pour tous les types de cancers, bien que le plus étudié soit le cancer du sein.

■ Effets sur la survie

Une méta-analyse récente sur activité physique et cancer du sein montre des niveaux d'association différents suivant qu'elle est pratiquée avant ou après le diagnostic. Ainsi sont objectivées une réduction du risque de la mortalité globale de 18 % et 41 % pour une activité physique pratiquée respectivement avant et après le diagnostic, une réduction du risque de décès par cancer du sein de 34 % uniquement lorsque l'activité physique est pratiquée après le diagnostic (pas d'effet significatif retrouvé pour l'activité physique pratiquée seulement avant le diagnostic), et une réduction du taux de récurrence de 24 % associée à la pratique d'activité physique après le diagnostic.

De même, plusieurs études de cohorte de patients atteints de cancer colorectal ont montré une association positive entre la survie globale ou spécifiquement liée au cancer et la pratique d'une activité physique d'intensité modérée, de 6 à 9 heures par semaine, avant et après le diagnostic.

Une étude de cohorte américaine montre également chez des hommes atteints de cancer de la prostate qu'une pratique d'activité physique régulière après le diagnostic est associée à une diminution du risque de mortalité spécifique mais aussi globale.

Pratique de l'activité physique en France

L'évolution des modes de vie a progressivement entraîné une modification des comportements des individus en matière d'activité physique. Pour une grande partie de la population, l'exercice physique n'est plus aujourd'hui associé aux activités professionnelles et aux déplacements de la vie quotidienne.

L'accroissement du travail sédentaire, des transports motorisés et des activités récréatives physiquement passives (télévision, jeux vidéo...) a diminué la dépense énergétique venant équilibrer les apports.

En France, 63 % des adultes de 18 à 74 ans pratiquent un niveau d'activité physique équivalent à au moins 30 minutes d'activité physique modérée par jour, au moins 5 fois par semaine. Cette proportion est similaire chez les hommes et chez les femmes. En revanche, la pratique d'une activité physique de niveau élevé concerne environ 43 % des adultes. Ce niveau est atteint par un plus grand nombre d'hommes que de femmes.

Environ un adolescent de 15-17 ans sur deux (52 %) pratique une activité physique de niveau élevé (66 % de garçons et 38 % de filles).

2] Ce que l'on fait

Le bénéfice d'une pratique régulière d'activités physiques sur la santé est beaucoup plus large que la prévention du cancer, et influe notamment sur les maladies cardiovasculaires, le diabète, l'ostéoporose... Les actions concernant la promotion de l'activité physique ne se limitent donc pas à la lutte contre le cancer.



C'est dans ce contexte que les politiques de promotion de l'activité physique et de lutte contre la sédentarité se sont développées ces dernières années, tant au niveau international que national.

Au niveau international

Au plan international, l'intérêt pour l'activité physique s'est accru suite à l'adoption par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en 2004 de la « Stratégie mondiale pour l'alimentation, l'activité physique et la santé », le but étant de promouvoir et de protéger la santé grâce à une alimentation saine et à l'exercice physique.

Dans ce cadre, l'OMS a publié en 2010 des recommandations mondiales en matière d'activité physique pour la santé visant à fournir aux décideurs politiques nationaux et régionaux des conseils pour promouvoir l'activité physique.

Le réseau européen pour la promotion de l'activité physique bénéfique à la santé (HEPA Europe 4) sous l'égide de l'OMS Europe favorise l'échange et la coordination d'actions dans le domaine de la promotion de l'activité physique dans les politiques de santé et autres secteurs pertinents entre les pays de la zone Europe de l'OMS.

La Commission européenne a lancé en 2005 la plateforme d'action européenne « Alimentation, activité physique et santé », forum destiné aux organisations européennes représentant aussi bien l'industrie alimentaire que des associations de protection des consommateurs, qui souhaitent s'engager dans la lutte contre les tendances actuelles en matière d'alimentation et d'activité physique.

Au niveau national

■ Les plans nationaux

Plusieurs plans nationaux de santé publique ont parmi leurs objectifs de favoriser la pratique de l'activité physique, avec notamment la promotion des mobilités saines et actives (marche à pied, vélo...):

- Programme national nutrition santé (PNNS 2011-2015);
- Plan obésité (PO 2010-2013);
- Plan cancer (2009-2013);
- Plan national santé environnement (PNSE 2009-2013) et Plan particules;
- Plan maladies chroniques (2007-2011);
- Plan bien vieillir;
- Rapport préparatoire du Plan national de prévention par l'activité physique ou sportive (PNAPS).

Ces plans interagissent les uns avec les autres de façon coordonnée pour un même objectif global de promotion et de développement de l'activité physique. Une

des actions du Plan cancer vise par exemple l'information et la sensibilisation des élus sur le bénéfice santé de l'activité physique afin de les mobiliser pour accroître la pratique d'activités physiques de leur population.

■ *Les campagnes et événements nationaux*
Depuis le lancement du PNNS en 2001, différentes campagnes ont été menées pour la promotion de l'activité physique, avec par exemple, en 2004, « L'activité physique au quotidien protège votre santé » et en 2010 « Bouger 30 minutes par jour, c'est facile ! ». L'objectif de ces campagnes était de promouvoir auprès du grand public la recommandation du PNNS qui est de faire « au moins l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour » et 1 heure pour les enfants.

Divers événements sont organisés chaque année au niveau local pour promouvoir l'activité physique:

- la semaine européenne de la mobilité « Bougez autrement », créée par la Commission européenne, a pour but de sensibiliser le grand public à l'utilisation de modes de déplacement favorisant les transports publics, le vélo, la marche;
- « Mouvéat », une opération réalisée par l'association des Eco-Maires dans le cadre du PNNS;
- les journées « Sport - Santé - Bien-être » organisées par le ministère chargé des sports.

Le décret 2007-263 du 27 février impose des messages sanitaires dans les publicités alimentaires de type « Pour votre santé, pratiquez une activité physique régulière ». De plus, en 2009, les professionnels de l'audiovisuel ont signé, pour une durée de 5 ans, une charte visant à promouvoir une alimentation et une activité physique favorables à la santé dans les programmes et les publicités diffusées à la télévision.

■ Des outils d'information

Conçus et édités par l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES), ils sont de plusieurs types:

- le document « La santé vient en bougeant », destiné à tous les publics, est un guide pratique proposant des conseils pouvant s'adapter à toutes les situations, à toutes les personnalités, à tous les modes de vie et à tous les âges;
- l'affiche « Bouger, c'est la santé » rappelle la recommandation du PNNS « Au moins l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour » et met en avant les principaux conseils pour atteindre cette recommandation au quotidien;

- le dépliant d'information « Bouger chaque jour c'est bon pour la santé » est un document qui s'inscrit dans la collection des « fiches conseil » du PNNS. Cette fiche fait le point sur la recommandation « Au moins l'équivalent de 30 minutes de marche rapide par jour » et répond aux principales questions que le grand public peut se poser pour mettre en pratique la recommandation;
- un guide d'aide à l'action pour accompagner les professionnels du milieu scolaire, des collectivités locales, des associations ou des administrations qui souhaitent mettre en place des actions de promotion de l'activité physique chez l'enfant et l'adolescent en s'appuyant sur une stratégie efficace. Il présente les modalités opérationnelles d'implantation d'un projet et met à disposition des repères et des outils pratiques pour l'action. Un dépliant de présentation de cette démarche a aussi été élaboré;
- une brochure d'accompagnement à l'implantation de panneaux fléchant des itinéraires en temps de trajets à pied ou vélo dans les localités explique pourquoi il est intéressant de mettre en place cette signalétique et comment le faire. Il comprend une méthodologie pour créer des cartes de temps de parcours, une charte graphique pour réaliser la signalisation, un rappel des règles d'installation des panneaux et des outils clés en main pour valoriser la démarche de la ville;
- le site « mangerbouger.fr » est un site institutionnel créé suite à la mise en place du PNNS pour avoir des informations générales sur l'alimentation et l'activité physique.

■ La recherche

Le développement de programmes de recherche sur l'activité physique et les effets sur la santé est essentiel. En ce qui concerne les effets de l'activité physique en cancérologie, les études, et notamment celles financées par l'INCa, visent plus particulièrement à mieux évaluer l'impact de la pratique d'activité physique en prévention primaire, sur la réduction des récurrences de cancers, ainsi que sur l'amélioration de la qualité de vie des patients. ■

Ce texte est le second extrait d'une fiche intitulée « Activités physiques et cancers » datée de janvier 2012. La 1^{re} partie a été publiée dans le précédent numéro de *Relais*, le n°42. Le texte intégral - dans lequel sont référencées toutes les ressources bibliographiques qui manquent ci-dessus - appartient à la collection Fiches Repère, publiée par l'Institut National du Cancer, et vous pouvez le retrouver en intégralité sur le site www.e-cancer.fr, dans la rubrique « Publications ».



En quelques tours de roue

Au centre de dialyse de l'hôpital Edouard Herriot, 20 patients font du vélo pendant la dialyse, dans le cadre d'une étude sur la microcirculation.

« Quand on m'a proposé de faire du vélo pendant mes séances de dialyse, j'ai accepté tout de suite ! » Celle qui s'exprime ainsi est Annie Bourne, double greffée rénale et dialysée depuis décembre 1989. Suivie à l'hôpital Edouard Herriot (Lyon), cette femme de 44 ans, a accepté avec enthousiasme la proposition du Docteur Anne Jolivot: pédaler sur un vélo-ergomètre 30 minutes par séance pendant 3 mois. L'appareil, qui se fixe au bout du lit, dispose de réglages de fréquence, dureté et même d'un pédalage automatique et mesure l'intensité de l'effort. « On m'a expliqué qu'il s'agissait d'une étude sur la circulation sanguine », poursuit la patiente. « J'étais curieuse de savoir ce que cela pouvait apporter. De toute façon, j'aime bouger et cela allait m'aider à passer le temps. »

Si la patiente a pu bénéficier du vélo, c'est parce que ce centre de dialyse lyonnais travaille depuis 4 ans sur l'activité physique des dialysés. Le premier vélo-ergomètre est arrivé en test en 2010, sous la houlette du Professeur Denis Fouque, chef du département de néphrologie de l'hôpital Edouard Herriot, et il a été testé par une dizaine de patients. Une machine a été ensuite acquise en 2012 et cet automne, l'équipe a souhaité passer à la vitesse supérieure. « Nous avons lancé en novembre une étude sur l'impact de l'activité physique sur la vascularisation des tissus », explique le Docteur Jolivot. « En effet, on constate un vieillissement accéléré des artères chez les insuffisants rénaux et une surmortalité cardio-vasculaire.

La calcification des artères entraîne des infarctus du myocarde, des AVC, et surtout en dialyse une mortalité liée à l'artériopathie des membres inférieurs (gangrène). » L'étude doit donc tester le postulat suivant: la réalisation d'un exercice physique régulier comme le pédalage améliore l'oxygénation des tissus et diminue les risques de complications de l'artériopathie.

Le protocole comprend une première évaluation suivie de trois mois de vélo avec une demi-heure par séance, et enfin une réévaluation et il concerne un groupe de 20 patients. « Les patients sont demandeurs ! », souligne le Docteur Anne Jolivot. « En fait, cela fait boule de neige: en voyant leurs voisins, les patients ont envie de s'y mettre aussi. A chaque fois, ils s'y tiennent, c'est étonnant... »

Les résultats de l'étude prévus pour 2014 sont donc très attendus. « On a peu monitoré le niveau d'activité physique chez les dialysés, alors même que c'est un facteur de surmortalité », argumente le Professeur Denis Fouque. « Ce qu'on suppose, c'est que l'activité physique est faible chez les dialysés et que cette activité est encore plus réduite les jours de dialyse. En savoir plus est important pour la réhabilitation: on ne peut avoir de renutrition efficace sans activité physique. Il faut rappeler que la renutrition vise à fabriquer du muscle, pas à prendre du poids. Il faut donc absolument combiner les deux facteurs. » D'après une étude internationale¹, le nombre de pas quotidiens d'un patient

dialysé tourne autour de 3000, contre 8000 à 10000 par jour pour un sujet sain. On devrait en apprendre bientôt davantage avec la parution des résultats de l'étude épidémiologique « Pas à pas » (« Première évaluation de l'Activité phySique des PAtiensdialysés en France »). Réalisée avec le soutien logistique du laboratoire Amgen, l'étude va dresser un état des lieux représentatif du niveau d'activité physique des patients dialysés en France. Quelque 1 200 patients et 140 néphrologues sont impliqués. Les données feront l'objet d'une communication lors du congrès des néphrologues en octobre prochain à Nantes. De là devraient découler des programmes de réhabilitation physique, pourquoi pas dans les centres de dialyse. En attendant l'automne, l'hôpital Edouard Herriot continue à entraîner les dialysés sur les routes de l'activité physique. « Je conseille vivement aux patients de jouer le jeu », s'enthousiasme Annie Bourne. « J'ai regagné du muscle dans les jambes et c'est plus facile pour moi dans les escaliers au quotidien. D'ailleurs, bien que j'aie terminé le programme de base, je redemande à utiliser le vélo-ergomètre de temps en temps. Les beaux jours vont arriver et je serai en forme pour jardiner, marcher dans la montagne et faire du vélo. L'activité physique, c'est important, cela aide à supporter la maladie. Beaucoup de dialysés préfèrent rester chez eux à ne rien faire, je ne comprends pas. A la maison, on est en tête à tête avec la maladie... » ■

1. Physical activity and energy expenditure in haemodialysis patients: an international survey.

Avesani CM, Trolonge S, Deléaval P, Baria F, Mafra D, Faxén-Irving G, Chauveau P, Teta D, Kamimura MA, Cuppari L, Chan M, Heimbürger O, Fouque D. Nephrol Dial Transplant. 2012 Jun;27(6):2430-4



A la rencontre des Franciliens, pour parler du don d'organes

Il y a quelques mois, Trans-Forme, en partenariat avec l'agence coopérative Voix Publique, a recruté une équipe de jeunes volontaires engagés en Service Civique¹ : ils allaient parcourir toute l'Île-de-France pour informer des milliers de nos concitoyens sur le don d'organes, les amener à faire un choix personnel, et les motiver à en parler à leurs proches. A ce jour, les « ambassadeurs du don d'organes » ont rencontré près de 10 000 personnes, qu'ils ont informées sur le don d'organes et qui se sont, dans leur majorité, formellement positionnées « donneurs » au terme de l'entretien².

Pour relever ce défi, Trans-Forme a fait un choix de communication : celui du contact humain. Et quand on parle de don d'organes, choisir l'humain, cela a du sens.

Humain, car le principe de cette campagne repose sur le dialogue en face-à-face, avec une éthique : aller à la rencontre de tout le monde, dans la transparence (un message clair et authentique), le non-jugement (chacun doit se sentir libre de pouvoir dire non), et avec un discours faisant appel à la raison et à la responsabilité plutôt qu'à l'émotion et à la culpabilité. Au-delà de ce dialogue direct, nos supports de communication sont conçus pour prolonger la discussion après la rencontre dans la rue. Un badge arborant un symbole, le ruban vert, et portant le message « J'ai dit oui », est remis à toutes les personnes qui se positionnent en faveur du don d'organes au terme de l'entretien. Accroché sur leur veste, ce badge suscitera la curiosité de leur famille et de leurs amis, et contribuera ainsi à déclencher avec eux une discussion sur le don d'organes.

Humains aussi, nos ambassadeurs du don d'organes, lancés à la rencontre du public dans toute sa diversité : jeunes et vieux, Franciliens empressés ou flâneurs de passage, riches et pauvres, croyants et non-croyants, femmes et hommes de toutes origines... Tout le monde peut un jour être en situation de donner ses organes et tissus pour sauver des vies. Et pour croiser le chemin de cette diversité humaine, quel meilleur endroit que la rue ? Au hasard des rencontres, c'est parfois une personne greffée, une autre en attente de greffe,

avec qui les jeunes mobilisateurs vont échanger. Des moments parfois émouvants, qui leur donnent toujours plus de cœur à l'ouvrage. Ils mènent campagne chaque jour, par tous les temps, depuis bientôt six mois... En faveur d'une cause qui, pour la plupart d'entre eux, ne les avait jamais effleurés auparavant, mais pour laquelle ils donnent aujourd'hui le meilleur d'eux-mêmes.

Humain, enfin, car derrière les progrès de la science, derrière les enjeux de santé publique, derrière les principes de la loi de bioéthique, il y a des hommes et des femmes. Des vies, toutes impliquées dans ce « plus de vie » procuré par le don d'organes et la greffe. Chacune à sa manière : patients en attente de greffe, personnes greffées, proches de donneurs, donneurs, militants associatifs, transporteurs d'organes, professionnels de santé... Toutes ces femmes et ces hommes, les ambassadeurs du don d'organes ont voulu les rencontrer, et ils ont produit une série de portraits intitulée « DU DON D'ORGANES À LA GREFFE : PARCOURS DE VIES ». A travers cette exposition, ils leur donnent la parole. Leurs vies nous parlent de la vie : la vôtre, la nôtre. Tous, nous pouvons un jour avoir besoin d'une greffe. Tous, nous pouvons un jour avoir à témoigner du choix d'un proche défunt quant au don de ses organes. Tous, nous pouvons un jour être en situation de donner nos organes après notre mort, pour sauver des vies.

Vous voulez connaître le prochain lieu de l'exposition ? Vous voulez connaître nos lieux de campagne ? Suivez cette aventure sur Facebook jusqu'au 30 juin, sur la page « Les Ambassadeurs du don d'organes ».



Le symbole du ruban vert a été retenu comme signal visuel de cette campagne (sur les t-shirts des mobilisateurs, sur les cartes-témoins, sur les badges) : symbole représentant la cause du don d'organes notamment au Canada et aux Etats-Unis où il est largement connu dans la population, il est aussi facilement mémorisable et assimilable spontanément à une grande cause dans le domaine de la santé (comme ruban rouge / sida ou ruban rose / cancer du sein).

Cette opération est réalisée par Trans-Forme, en partenariat avec la SCOP Voix Publique, Agence de communication et de mobilisation pour cause d'intérêt général, cofinancée par la Ville de Paris, la région Île-de-France et l'Agence du Service Civique, et réalisée avec le soutien de l'Agence de la biomédecine.

1. Le Service Civique permet à des jeunes de 18 à 25 ans d'assurer une mission de solidarité ou d'intérêt général, pour une période déterminée (6 à 12 mois), avec une indemnité mensuelle versée par l'Etat. Sans condition de diplôme ou de qualification (la sélection reposant essentiellement sur la motivation et l'engagement), ce volontariat tutoré permet de nourrir l'implication citoyenne des jeunes, acquérir de nouvelles compétences, et renforcer le sens des valeurs de cohésion sociale.

2. Chaque rencontre donne lieu à un questionnaire (anonyme) concernant la personne rencontrée et son rapport au sujet du don d'organes avant la rencontre. Le dépouillement et l'analyse de ces données sont réalisés par l'agence coopérative Voix Publique et donnent lieu à une restitution à l'Agence de la biomédecine et aux partenaires de l'opération.



Les AMBASSADEURS du DON D'ORGANES

Volontaires engagés en mission de Service civique

Emile Rachelle - 21 ans L'Hay-les-Roses (Val-de-Marne)

L'engagement en Service Civique permet à Rachelle de financer en partie ses Études d'ostéopathie. Toujours en quête de nouveautés, elle souhaite faire changer les mentalités grâce à cette mission. « Cette expérience est nouvelle pour moi et le contact avec les gens n'est pas toujours évident... Mais je fais aussi de belles rencontres, et l'esprit de solidarité qui anime notre équipe est une force. Ma démarche est volontaire et la mission, instructive: je l'ai aussi choisie pour améliorer mes compétences, notamment grâce à la formation dispensée par Voix Publique. Je n'avais jamais pensé à la question du don d'organes; cet engagement de Service



Civique m'a amenée à me positionner sur la question. Il y a une grande méconnaissance. On estime que 80 % des Français sont d'accord pour donner leurs organes. Le problème c'est qu'ils ne sont pas informés et ne savent pas qu'il faut le dire. Mais pour le malade ce n'est pas une option, le don permet l'opération de la dernière chance! »

Jessica Hauvel - 19 ans - Montfermeil (Seine-St-Denis)

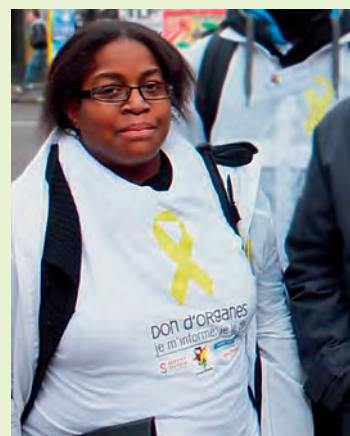
Sortant de prépa HEC, Jessica décide de se réorienter vers une licence de psychologie, qu'elle mène de front avec sa mission de Service Civique. Si elle a choisi de s'engager, c'est « pour l'expérience humaine, pour que ça m'enrichisse, et parce que l'idée du don en général m'intéressait. Je voulais plus qu'une expérience professionnelle: apprendre sur moi, apprendre sur les autres...



apprendre de la nature humaine, notamment par rapport à mes études de psychologie. » Mener campagne dans la rue, à la rencontre des passants? « Ça a été difficile au début mais on s'accroche, on apprend de jour en jour. La cohésion de notre groupe est très importante; on parle beaucoup de ce qu'on a vécu dans la rue, de ce qu'on vient

d'apprendre de nouveau sur le don d'organes... On a tous la conviction que plus il y aura de gens qui régissent et se positionnent, plus il y aura de donneurs donc de malades sauvés. On se bat pour une cause et il faut se bouger pour la défendre à la hauteur. Une personne peut sauver quatre vies! La logique du don d'organes m'a donc toujours semblé évidente. Mais j'ai ouvert les yeux: ça ne l'est pas pour tout le monde. Le plus important pour nous est d'amener nos interlocuteurs à décider de ce qu'ils souhaitent. »

Prisca Gastine - 25 ans Trilport (Seine-et-Marne)



Après son bac pro secrétariat, Prisca a effectué plusieurs stages dans ce domaine. Par ailleurs elle est, depuis des années, adhérente de Trans-Forme, l'Association Française Fédérative des Sportifs Transplantés et Dialysés. Lorsque Trans-Forme se lance dans l'engagement d'une équipe de jeunes volontaires en Service Civique, ambassadeurs du don d'organes, Prisca n'hésite pas: elle répond présente! « J'ai la volonté de promouvoir le don d'organes. J'avais un peu d'appréhension par rapport à la réaction des gens, mais dès les premiers jours, ça s'est plutôt bien passé. » Parole de championne: médaille d'argent en tennis de table lors des Jeux mondiaux des transplantés, organisés par Trans-Forme en 2003, Prisca ne compte plus ses médailles d'or aux Jeux nationaux!



Certaines citations des volontaires sont extraites d'un article de *La Vie*, publié en janvier 2013 et rédigé par Joséphine Bataille, qui avait recueilli les témoignages des jeunes dans la rue.

Crédits photos : Aline Besson, Coline Mayaudon, Antoine Plancke



Fanchon Mayaudon 23 ans - Montmorency (Val d'Oise)



Elle pratique la photographie, aime la littérature, les nouvelles technologies et flâner dans les rues de Paris... Du haut de ces 23 ans, Fanchon a déjà une expérience dans le domaine socio-culturel. Elle a décidé de s'investir aujourd'hui dans un autre domaine, de sortir de ce qu'elle avait l'habitude de faire: « *J'avais envie de me confronter à la réalité du monde dans toute sa diversité* ». Pour ça, quoi de mieux que les rues d'Île-de-France? Fanchon va chaque jour à la rencontre des passants; elle considère aujourd'hui sa mission comme fondamentale car « *trop peu de gens sont informés et sensibilisés à la question du don d'organes. J'ai l'impression d'être utile en faisant avancer une grande cause* ».

Emmanuel Herpin 20 ans - Dampierre (Yvelines)

Manu a choisi le Service Civique parce qu'il a trouvé que les missions proposées étaient intéressantes et instructives.

« *J'aime beaucoup cette idée de travailler pour le don, cet acte fondé sur la gratuité, pour le receveur comme le donneur. Au début, j'étais là pour apprendre, je le faisais pour moi. Aujourd'hui, ce qui me motive, c'est de réaliser qu'en fait je suis là pour ces gens que je rencontre. C'est parfois compliqué, et c'est un nouveau challenge pour moi. Moi qui ne connaissais rien à cette question, j'ai compris combien il était important d'être informé. J'ai voulu mettre à profit mon expérience de vente dans la rue, qui m'a permis d'avoir un bon feeling dans le contact avec les passants. Là, il s'agit de donner aux gens une information pour faire évoluer les mentalités. Je revendique une forme d'idéalisme, que je mets chaque jour à l'épreuve de la rue.* »



Caroline Longin - 24 ans Corneilles-en-Parisis (Val d'Oise)

Jeune diplômée d'un master en environnement, elle était à la recherche d'un emploi qui ait du sens. Cette mission d'ambadrice du don d'organes lui a paru évidente car c'est une cause qui lui tient à cœur et que « *c'est une expérience professionnelle valorisable* ».



Elle souhaitait relever le défi des rencontres en face-à-face pour améliorer ses compétences et se construire une motivation à toute épreuve. « *Au début, je me suis lancée dans cette aventure pour tester ma capacité à intéresser les gens et les informer clairement. Aujourd'hui, j'aime surtout me lever le matin en me disant que les gens que j'aurai rencontrés dans la journée, transmettront une information essentielle pour sauver des vies. Ma mission: passer le relais!* »

Aline Besson - 22 ans - Vannes (Morbihan)

Il y a quelques mois, elle a quitté sa Bretagne pour élire domicile à la Porte de Bagnolet. Pourquoi a-t-elle décidé de devenir volontaire en Service Civique? « *Mon grand-père a bénéficié d'une greffe de rein donc j'ai eu assez logiquement envie de m'impliquer dans ce domaine. Et puis, cette mission n'est pas à but commercial: servir une cause d'intérêt général m'apporte un enrichissement personnel, notamment par les rencontres qu'on est amenés à faire. Notre mission porte sur des enjeux importants de santé publique,*



mais il y a aussi une forte dimension sociale: en parlant de ce sujet, on crée des liens entre les gens. Pendant notre formation à l'Agence de la biomédecine, nous avons pu échanger avec des professionnels (médecin, infirmière coordinatrice du don) et avec une personne greffée: le directeur de Trans-Forme, qui a témoigné de son parcours de patient transplanté et de militant engagé. Ces rencontres ont concrétisé les choses, donné une réalité à notre formation théorique et à notre engagement. » Et dans la rue? « *J'ai découvert que pour certaines personnes c'est un sujet très violent. Ce que j'aime c'est aller vers les gens, pour échanger véritablement avec eux sur le fond; pas déverser de l'information dans une oreille passive! Nous distribuons des "cartes témoin", que les gens peuvent donner à leurs proches et où ils disent leur souhait d'être donneur. Ces cartes ont été mises au point spécialement pour cette campagne par Voix Publique. Elles aident à aborder ce sujet délicat. En fin de journée, on est toujours content quand on fait le point sur le nombre de personnes qui désormais se sont engagées.* » ■



Les 9^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

La Chapelle d'Abondance (Haute-Savoie), du 12 au 17 janvier 2014



En 2014, après les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Sainte-Foy-Tarentaise en 2010 et les Jeux Nationaux d'Hiver à La Chapelle d'Abondance en 2011, Trans-Forme organise à nouveau les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en France, à La Chapelle d'Abondance, station village de charme, fidèle, accueillante et très concernée.

Après l'enthousiasme des Jeux Nationaux d'Hiver de 2011, La Chapelle d'Abondance offrira à nouveau son accueil chaleureux aux

débutants et aux skieurs confirmés.

Outre les nombreuses épreuves qui seront au programme (super G, biathlon, slalom, slalom géant et slalom parallèle, ski de fond, snowboard, raquettes, curling, schuss 150 m...), il sera possible de se ressourcer et de s'adonner à des activités extra-sportives au pied des pistes, et bien sûr des cours de ski seront proposés aux débutants.

Jeunes, adultes, seniors, débutant ou confirmés, **rejoignez l'Equipe de France des Transplantés aux prochains Jeux Mondiaux d'Hiver en 2014!**

Dossier d'inscription disponible dès septembre 2013.

La Nicholas Cup

Cette édition des Jeux sera aussi celle de la « Nicholas Cup » qui sera proposée aux juniors. Rappelons que la Nicholas Cup a été créée en hommage à un jeune américain de 7 ans, Nicholas Green, tué par balle perdue, lors d'un cambriolage en Italie en 1994. Ses organes ont été donnés à sept patients Italiens en attente de greffe.

Ouverte à tous les enfants et jeunes transplantés du monde, âgé de 4 à 17 ans, pourvu qu'ils soient strictement débutants, la Nicholas Cup (petit slalom de niveau facile) se tiendra le soir de l'avant dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées seront proposées aux jeunes : cours de ski et initiation au slalom le matin, découverte des activités de neige (sortie en raquettes, chiens de traîneaux, initiation au ski de fond...) et autres activités diverses (piscine, luge...) l'après-midi.

Un logo

Ce logo a été spécialement créé à l'occasion des Jeux Mondiaux. Celui-ci est à l'image de ces Jeux qui se nommeront les « TransnoWorld 2014 ».



Un site web dédié

A partir de mi-mai 2013, vous pourrez consulter le site internet entièrement dédié aux Jeux Mondiaux d'Hiver sur www.transnoworld2014.org.

Celui-ci permettra aux internautes du monde entier de trouver toutes les informations sur ces Jeux (présentation générale, Nicholas Cup, média, etc.), et aux Team Managers des délégations internationales d'accéder aux documents relatifs aux inscriptions de leurs équipes.

> Renseignements et inscriptions :
info@trans-forme.org ■

19^e Jeux Mondiaux des Transplantés

Durban (Afrique du Sud), du 25 juillet au 5 août 2013

L'équipe de France des Transplantés prendra prochainement le départ pour Durban en Afrique du Sud et participer aux 19^e Jeux Mondiaux des Transplantés, du 25 juillet au 5 août 2013. Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution, les jeux mondiaux se préparent, et donneront lieu à de nombreux événements extra-sportifs et festifs.



Les 87 participants dont 55 greffés et 32 accompagnateurs, de tous âges, débutants et confirmés, se préparent à vivre ces 19^{èmes} Jeux au rythme des nombreux événements extra-sportifs et festifs qui se préparent! Parmi eux, 3 participants venant de l'île de la Réunion, 1 de la Nouvelle Calédonie, 2 de la Guadeloupe et 2 de Tahiti... L'outremer à l'honneur.

Cette année également, 14 jeunes de 9 à 17 ans, dont 7 garçons et 7 filles, 12 greffés du rein et 2 greffées du cœur, ont la chance de renforcer l'équipe de France, et découvriront pour la plupart les Jeux Mondiaux des Transplantés pour la première fois!

Nos compétiteurs participeront chacun à une ou plusieurs épreuves parmi lesquelles : l'athlétisme, la course à pied, la natation, le tennis de table, le cyclisme, le volley, le golf, le badminton, le tennis, le squash, le bowling, la pétanque et le lawn bowls!

Et puis des activités extra-sportives :

- la cérémonie d'ouverture des Jeux Mondiaux, le lundi 29 juillet 2013 ;
- un moment œcuménique pour le don, le jeudi 1^{er} août 2013 ;
- la cérémonie de clôture, le samedi 3 août 2013 : Cela marquera la fin des 19^{èmes} Jeux Mondiaux et la transmission du drapeau des Jeux à la prochaine ville d'accueil des Jeux Mondiaux en 2014, la ville de Mar del Plata en Argentine.

> Plus d'information sur le site internet des Jeux Mondiaux :
www.wtg2013.com ■



27^e Course du Cœur « Paris / Les Arcs »

Du 27 au 31 mars 2013

Pour soutenir les dons d'organes

C'est sous un ciel ensoleillé et devant les derniers skieurs chanceux de la saison que les coureurs de la 27^e Course du Cœur sont arrivés dimanche 31 mars dernier sur le front de neige d'Arc 1800. Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction et de fatigue !



la vie... La devise de la Course aura été, plus que jamais, pleinement vécue !

16 équipes de 14 coureurs dont une équipe de 16 coureurs transplantés d'organes parrainée par Astellas avec la contribution de Genzyme, se sont relayées pendant 4 jours et 4 nuits pour courir les 750 km reliant Paris aux Arcs. Cinq équipes supplémentaires auront quant à elles couru la première étape, bien décidées pour la plupart, à en découdre sur tout le parcours l'année prochaine...

A vocation caritative et solidaire, et parrainée par le Professeur Christian Cabrol, la Course du Cœur a pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes, à travers l'exploit sportif réalisé par les coureurs transplantés. L'objet est ainsi de contribuer à sensibiliser le public dans les villes et villages traversés et faire progresser cette cause dans les mentalités.

La Course du Cœur demeure aujourd'hui en France l'un des événements les plus médiatisés en France concernant le don d'organes.

4 jours, 4 nuits pour faire courir

Une course compétitive et festive

La Course du Cœur est une course à pied en relais, solidaire et symbolique, par étapes de 3,3 à 92,7 km.

Certaines étapes effectuées à rollers ou à vélo sont venues varier le parcours, ainsi que des marathons courus en relais (de 25,3 à 92,7 km !).

Quelques épreuves, telles l'étape costumée ou l'étape des « lourds », apportent une touche festive et de décontraction à l'ensemble.

Les transplantés, témoins de la réussite de la transplantation

Cette année encore, 16 coureurs transplantés ont été les témoins les plus évidents, les plus éloquents de la réussite de la transplantation. Chaque transplanté dédiait pudiquement sa course à son donneur, « *cet inconnu pour qui il n'était rien et à qui il doit tout* », comme autant de victoires sur la vie.

Courir, c'était également l'occasion de saluer cette prouesse de la médecine qu'est la transplantation, et de remercier les médecins.

Etape de Camille

C'est avec une grande émotion que la Course du Cœur s'est arrêtée une fois de plus à Perrex, pour retrouver Camille, jeune greffée cœur-poumon en 2012. Un accueil formidable par tous les habitants du village, des discours saisissants, une chanson pour

Camille écrite et interprétée par Affande (greffé du foie), et c'est parti pour l'étape de « Camille » qui rallie Perrex à Vonnas. C'est ainsi que Camille a rejoint la Course du Cœur au sein de l'équipe de sensibilisation, pour elle aussi, témoigner et raconter son histoire aux plus jeunes, et montrer que la greffe ça marche, qu'elle sauve et redonne la vie !

Une sensibilisation plus importante

L'opération « 10000 Cœurs pour l'hôpital » prend de l'ampleur !

Un des points forts et des plus marquants de la course restera sans doute l'extraordinaire participation à l'action « 10000 cœurs pour l'hôpital » des communes traversées par la Course...

Animée par Trans-Forme et parrainée par Novartis Pharma, cette action destinée aux enfants, et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

Grâce au travail de sensibilisation réalisé par les bénévoles de Trans-Forme – renforcés parfois par des associations telles que l'Adot01 – par les « Villes du Cœur » de Savigny-les-Beaune, Saint-Désert, Moûtiers et Bourg-Saint-Maurice, et par plus de 117 écoles, 16 163 cœurs ont pu être collectés cette année !





Deux clowns, un sketch

Deux artistes-clown (de l'association Cliniclown et Cie - Clown à l'hôpital), comédiens et partenaires de Trans-Forme, ont donné un spectacle pour les enfants et fait battre les cœurs des spectateurs petits et adultes lors de 8 représentations!

9 représentations pour 3 comédiens de la troupe Viva la Commedia

Utilisant le comique et la truculence des personnages de la Commedia dell'Arte, ce spectacle sensibilise de manière légère et didactique à la problématique du don d'organes.

Un jour de course

Quatre « Villes du Cœur »!



La course a fait une halte plus marquée à Savigny-les-Beaune, Saint-Désert, Moûtiers et Bourg-Saint-Maurice. Avec ces municipalités, Trans-Forme avait mis en place un dispositif de sensibilisation et de mobilisation, dit de « Ville du Cœur ».

Le vendredi 29 mars à 11h, le convoi de la course a rejoint Savigny-les-Beaune.

Les enfants de Savigny-les-Beaune et les bénévoles de l'association « P'ti bout de Fil » sont venus se présenter et remettre les cœurs qu'ils ont pu réaliser dans le cadre de l'opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital », dans la cour du magnifique château qui nous accueillait, devant le car podium, dans une ambiance de fête et sous un ciel blanc comme neige!

Puis le départ de la ronde courue par les coureurs des équipes, les enfants des écoles et la population qui le souhaitaient a été donné devant le château!



L'association des « Donneurs de Sang de Beaune » accompagnée de « l'Adot 21 » se sont également mobilisés toute la journée pour sensibiliser les habitants et les coureurs sur les problématiques liées à la moelle osseuse et encourager le plus grand nombre à se préinscrire sur le registre des donneurs volontaires de moelle osseuse.

Le même jour à 18h à Saint-Désert, les enfants des écoles maternelles et primaires ont remis leurs cœurs aux coureurs transplantés, avant de prendre le départ pour une ronde en ville.

Il en a été de même à Moûtiers et à Bourg-Saint-Maurice, où un accueil en fanfare sur l'esplanade de la mairie a permis aux enfants d'offrir leurs cœurs en papier aux transplantés dans une ambiance de fête avec un magnifique soleil qui pointa enfin le bout de son nez!

Ces temps sportifs symboliques ont été suivis de rencontres, d'échanges entre les habitants et les coureurs. Une large diffusion d'information a clôturé ce rendez-vous de sensibilisation dédié au don d'organes.

Plus de 130 bénévoles pour l'encadrement des coureurs

Plus de 1 500 nuitées en hôtel, 3 200 repas servis et une centaine de bénévoles au service des coureurs, de jour comme de nuit.



Une équipe médicale et paramédicale efficace

La course a bénéficié d'une équipe médicale spécialisée, composée de 8 médecins, de 2 ambulanciers et de 25 kinésithérapeutes bénévoles.

Sécurité oblige

15 gendarmes de la Garde Républicaine se sont relayés pour ouvrir, fermer, et de façon générale, protéger les participants. Pour compléter le travail des gendarmes, 30 « commissaires de route » bénévoles ont fléché le parcours et contribué à garder les carrefours. Un véhicule « balai » fermait le convoi.

Des images de la Course

Le photographe officiel a réalisé plus de 3 000 photos sur la course.

De même, le vidéaste a tourné de nombreuses images de la course afin de réaliser les films de 4 mn « Au cœur de la course », publiés quotidiennement sur le web.

Pour le tonus et le moral de tous :

la roulante, les musiciens

Deux camions pleins de vivres et d'eau ont transporté le ravitaillement de la Course. A l'arrivée de chaque étape, les 13 bénévoles de l'équipe de la « Roulante » ont servi café, chocolat, thé, fruits secs, fruits frais, barres de céréales, et autres surprises auvergnates aux coureurs épuisés par leur course.

Pendant que chacun se restaurait, trois musiciens, jouaient pour le plaisir de tous.

L'arrivée à Arc 1800

Grosse ambiance lors de l'arrivée de la Course du Cœur à Arc 1800! Les équipes de coureurs sont arrivées une à une sur le front de neige sous les applaudissements des bénévoles et des skieurs.

L'arrivée des vainqueurs – l'équipe des transplantés – a fait monter l'applaudimètre à une hauteur digne du Mont-Blanc proche!

Les nouveautés

Une carte de donneur - Édition spéciale

Un moyen simple de soutenir la course et le don d'organes. Elle est téléchargeable sur le site www.trans-forme.org aux côtés de toutes les autres cartes de donneur « collector » imaginées par une personnalité « amie » qui soutient la Course et la Cause du Don d'Organes!



Focus sur le don de moelle osseuse

Sensibilisation au don de moelle osseuse et pré-inscription sur le registre des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse: La greffe de moelle osseuse est souvent l'alternative ultime proposée aux malades atteints de maladies graves du sang, dont les leucémies, pour lesquelles les thérapies médicamenteuses n'ont pas été efficaces.

Un clip inédit

Un clip sur le ton de l'humour a été réalisé pour Trans-Forme par la Mutuelle Générale des Cheminots, avec la participation exceptionnelle de l'animateur Tex et de la comédienne Delphine Mc Cart. Le clip a été diffusé sur 4 chaînes (TF1/ Ushuaïa TV/MCM/NT1) avec 73 diffusions! ■



2^e week-end « découverte des activités hivernales de montagne »

Parc Naturel du Ballon d'Alsace (Vosges), du 8 au 10 février 2013

C'est dans un cadre naturel extraordinaire que Trans-Forme a organisé ce week-end de découverte des activités de montagne, en partenariat avec le Club Alpin Français des Hautes Vosges, le Ministère des sports, de la Jeunesse, de l'Education Populaire et de la Vie Associative, et avec le soutien financier du Conseil Régional de Lorraine.

13 transplantés, accompagnateurs ou sympathisants, adultes et seniors, débutants et confirmés, ont participé à 2 jours d'activités hivernales de montagne, encadrés par des cadres diplômés du Club Alpin Français.



Après 3 heures, arrivée au Ballon d'Alsace où le déjeuner casse-croûte dans un refuge a donné un moment de repos. L'enthousiasme et la bonne humeur durant la marche ont aussi accompagné le dîner.

Le lendemain matin, les maux aux pieds, au dos et autres ont réduit le groupe de marcheurs. Avec un vent plus fort, la randonnée était presque « sibérienne ». Les muscles et les adducteurs se sont manifestés davantage durant cette matinée.

Chaque participant se souviendra de ce merveilleux week-end et gardera en mémoire la chaleur du groupe, la bienveillance des moniteurs, l'accueil de la Jumenterie, la beauté des paysages et la bonne fatigue. » ■

Témoignage de Patrice Gondoux, participant greffé du rein

« Il fallait les pneus neige ou les chaînes pour accéder à la Jumenterie à 1 000 m d'altitude, hébergement simple et chaleureux.

Le samedi, le groupe était impatient de cheminer raquettes aux pieds sur les étendues de neige fraîche. Dans le froid vif, il a démarré par une côte sévère où les bâtons étaient plus qu'utiles. Sur le plateau, l'allure s'est assurée et a permis d'admirer un paysage de carte postale.

Nouveau match de la « Transplant Football team »

Jarville-la-Malgrange (54), le 13 avril 2013

La « Transplant Football Team » de Trans-Forme a rencontré l'équipe de « Jarville Jeunes Football », au stade Montaigu. Les objectifs du match : se retrouver, jouer un match solidaire, et offrir aux spectateurs un beau spectacle. Mais aussi sensibiliser le public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, via le sport le plus populaire de France ! Monsieur Dominique Anceaux, Adjoint au Maire, nous a fait l'honneur de sa présence en donnant le coup d'envoi du match.

Les 11 joueurs venus des quatre coins de France se sont bien battus face à leurs jeunes adversaires (5-9) !

Prochain match de la Transplant Football Team, à Velaine-en-Haye (54), le samedi 15 juin 2013 à 15h au Centre de Formation de l'ASNL, face à l'équipe des vétérans de l'Association Sportive Nancy-Lorraine. Réservez donc dès à présent votre samedi 15 juin 2013 pour venir jouer... ou encourager les joueurs de l'équipe !

Coup d'envoi de la Coupe de France le vendredi 31 mai 2013

Grâce au partenariat entre Trans-Forme et la Fédération Française de Football, l'association a été retenue pour donner le coup d'envoi de la finale de la Coupe de France, le vendredi 31 mai entre 20h50 et 21h au Stade de France. Merzouk Ouamara, 26 ans, adhérent de Trans-Forme, transplanté cardiaque depuis 1 an, donnera le coup d'envoi symbolique de cette finale, pour sensibiliser à la réussite de la greffe et à la nécessité des dons d'organes. ■



2^e stage d'initiation et perfectionnement au ski alpin et nordique

La Chapelle d'Abondance, du 17 au 20 janvier 2013

Trans-Forme a proposé à ses adhérents de revenir une nouvelle fois dans cette « station-village » très accueillante pour un week-end d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique.

27 participants, dont 12 jeunes, ont pratiqué biathlon, ski de fond et ski alpin, encadrés par des moniteurs de l'Ecole de Ski Française.

Progrès époustouffants pour certains débutants, perfectionnement pour d'autres, chacun y a trouvé son bonheur et a ainsi profité de ce magnifique séjour sur les skis !

Témoignages : Heureux de participer à ce stage de ski, Adam, 9 ans et greffé du rein, Salim, 11 ans et greffé du cœur, Ramata, 11 ans et greffée du foie ainsi que Michel, 58 ans et greffé du cœur, accompagnés par Olivier Coustere, ont également eu l'occasion d'aller à la rencontre des jeunes du village en classe de CE2, CM1 et CM2 pour répondre à toutes les questions des plus curieux. Leurs témoignages ont suscité l'enthousiasme des élèves, déclenchant probablement par la suite des discussions en famille et ravivant ainsi le sujet préalablement abordé lors de nos précédentes venues à la Chapelle d'Abondance ! ■



« Tackers Camp » pour les jeunes transplantés

Anzère (Suisse), du 2 au 9 mars 2013

Trans-Forme a proposé à ses jeunes adhérents transplantés de 8 à 15 ans, débutants ou confirmés, et à leurs accompagnateurs, de participer au « Tackers Camp » 2013, séjour de ski organisé par Swisstransplant (Fondation nationale Suisse pour le don et la transplantation d'organes). C'est ainsi que Julia et Marion ont pu profiter de ce séjour aux côtés de nombreux autres jeunes transplantés du monde entier. Les deux jeunes filles se joindront ainsi à l'équipe de France des transplantés à Durban, en Afrique du Sud, à l'occasion des Jeux Mondiaux, et ce aux côtés de 12 autres jeunes ! ■





1^{ÈRE} ÉDITION DE LA FOULÉE VEURDROISE POUR LE DON D'ORGANES

Le 3 juin 2012, Le Veudre (Allier)

La 1^{re} édition de la foulée Veudroise pour le don d'organes, organisée par Trans-Forme dans le village Le Veudre, a eu du succès malgré un temps très pluvieux. Après les courses de 5 et 10 km, la marche rapide de 3 km, des personnes transplantées (rein, poumon, cœur), et un donneur vivant, ont témoigné. Public, coureurs,

bénévoles ont fortement adhéré à la cause du don d'organes et de nombreuses cartes de donneur ont été demandées au stand Trans-Forme.

Tout le monde a souhaité que l'on renouvelle cette Foulée. La date de la 2^e édition est fixée au dimanche 16 juin 2013. Notez cette date et venez courir ou marcher pour le don d'organes.

PATRICE GONDOUX



25^E CARREFOUR DES ASSOCIATIONS

Le 2 septembre 2012, Saint-Priest



La saison a repris très tôt puisque le carrefour des associations de Saint-Priest, où Trans-Forme tient un stand depuis une dizaine d'années, était cette année le 2 septembre. Difficile avec ceux qui étaient encore en congés. Néanmoins, Laurent pour l'installation du matin, Roger, Richard et Pu, étaient venus m'aider à tenir le stand. Documents et cartes de donneur étaient à disposition, mais surtout beaucoup d'explications et/ou précisions ont été données au nombreux public. Trans-Forme, en la personne de votre serviteur, avait été invité au dîner de gala donné par la mairie pour cet anniversaire. Je participe en effet à ce carrefour depuis sa création, d'abord en tant que président du club de natation puis pour Trans-Forme.

PIERRE CHARRETIER

RAID URBAIN DE ST-PIERRE: 15^E ANNIVERSAIRE

Le 22 juin 2012, Saint-Priest

L'OMS et la ville de Saint-Priest avaient décidé de placer cette édition anniversaire sous le signe du don d'organe. C'est ainsi qu'ils ont placé Trans-Forme comme partenaire de cette 15^e édition, qui a eu lieu le 22 juin dernier.

Pour mémoire, St-Priest a été leader en France pour ce type de Raid. L'équipe lyonnaise de Trans-Forme se mobilise tous les 2 ans sur ce grand événement local. Aujourd'hui, c'est une épreuve Run and Bike, par équipe mixte de 4, avec pas moins de 400 participants pour cette édition 2012.

Un livret de sensibilisation était glissé dans chaque enveloppe pour les participants (avec le road-book) et toutes les instructions pour la course. Avant la course, une sensibilisation a été faite aux bénévoles nombreux pour la réussite de l'épreuve, 1 stand dressé dans le gymnase les 2 jours de retrait des dossards, en plus du stand « traditionnel » qui se tient sur le lieu central de la course.

Bonne mobilisation des « nageurs » du groupe pour tenir ces différents points de sensibilisation.

Un seul regret, pas d'équipe de transplantés... depuis 2002... Nous ne sommes pas coureurs à Lyon et nos appels via Relais et la newsletter sont restés sans réponse... Gardons espoir pour dans 2 ans (en alternance avec les mondiaux depuis Göteborg). Merci à tous les « Trans-Formiens » de leur aide.

PIERRE CHARRETIER



RÉCOMPENSES DE L'OMS À SAINT-PIERRE: TRANS-FORME À L'HONNEUR

Le 23 novembre 2012, Saint-Priest

Cette cérémonie s'est déroulée le 23 novembre à l'espace Mosaique (salle des fêtes de St-Priest) sous la présidence conjointe du Maire, son adjoint aux sports et de nombreux élus et membres de l'OMS. Ont été récompensés dans la catégorie « Performance nationales », les médaillés de Trélazé: Sarah Gauthier, Marie-Jo Ardevol, Richard Kombi Roger Trioulaire, Laurent Perez et moi-même. Etant animateur de la soirée, je n'ai pas manqué d'expliquer que dans nos jeux, la performance était principalement de montrer la réussite de la transplantation et donc, l'intérêt du don d'organes. Quelques cartes ont été distribuées durant le lunch qui a suivi.

À noter que Laurent a été également récompensé à Chassieu où il est résident, et qui nous abrite cette année pour notre cours hebdomadaire de natation.

PIERRE CHARRETIER



SPECTACLE MUSIC-HALL AU PROFIT DE TRANS-FORME

Le 17 novembre 2012, Bergerac

A l'initiative d'un couple d'anciens professionnels du music-hall, poussés par l'envie d'accomplir des actions caritatives, un spectacle en faveur du don d'organes a été organisé. Comportant l'importance et l'utilité de Trans-forme, ils ont mis tout leur cœur pour fournir un spectacle parfaitement réussi, auquel plus de six cents personnes ont pu assister, enthousiasmées. Ce fut une magnifique soirée, dont les bénéfices ont été intégralement reversés à Trans-forme.

Pour informer et sensibiliser le public présent, le hall du centre culturel avait été habillé aux couleurs de l'agence de Biomédecine. Et, en prologue du spectacle, un montage vidéo présentant Trans-Forme et le don d'organes a été présenté avec beaucoup de pertinence.

Le bilan très positif et encourageant de cette soirée s'est concrétisé par un don de cinq mille euros qui, à l'initiative de Claude Barrès, serviront à aider quelques jeunes greffés à participer aux jeux mondiaux des transplantés de Durban cet été.

Je remercie Claude Barrès, bien sûr présent, Serge et Thérèse Dubois pour leur concours, le docteur Girol du CHU de Bordeaux, la mairie de Bergerac pour son aide, ainsi que la troupe de Cabaret Nostalgie, et en particulier la petite chanteuse Emilie, qui venait de dire OUI au don d'organes après le décès de son mari quelques mois auparavant.

ALAIN FOSSARD





MOBILISATION AU LYCÉE NICOLAS APPERT

Les 4 et 5 février 2013, Orvault

Le 4 février, un repas au bénéfice de Trans-Forme a été organisé au restaurant d'application du lycée Nicolas Appert à Orvault. Les convives ont apprécié les mets préparés par les élèves de Mise à Niveau Hôtellerie, les BTS et Bac Technologiques. Auparavant, les élèves internes avaient préparé un flasmob qu'ils ont présenté dans l'imposant hall de l'établissement. A l'issue du repas, Olivier Coustere, directeur de Trans-Forme, a pris la parole pour présenter l'association et donner des informations sur le don d'organes et la greffe. Enfin, les élèves ont pu lui remettre un chèque de près de 1 000 euros.

Le 5 février, Jean-Claude Le Bourhis, greffé du cœur, et jeune transplanté sportif de 80 printemps bientôt est venu sensibiliser les élèves de seconde du lycée (400 élèves environ).

LUC BOURON

WEEK-END DU CŒUR 2013

Du 8 au 10 février 2013, Languedoc-Roussillon

Pour la 8^e édition, le collectif l'Emile Cœur a organisé un week-end dans plusieurs villes (Nîmes, Montpellier, Palavas et Castries). La cinquantaine de personnes venues de différentes régions de France ont pu rencontrer des personnes greffées, des donneurs, des familles de donneurs, des professionnels de santé, des associations, des artistes, des sportifs et des citoyens, tous engagés dans une sensibilisation collective au don pour la greffe, dans une ambiance à la fois festive et émouvante. Marcher, Courir, Danser, Chanter... pour sensibiliser à l'importance du don d'organes. Une fois de plus, nous avons réussi! Le collectif l'Emile Cœur tient à remercier toutes celles et ceux qui par leur énergie et leur engagement ont fait de ce week-end un moment où la chaleur humaine était l'expression d'une sensibilisation citoyenne.

FANNY CARDOT & PAUL BRAMY



SALON « LA SANTE AUTREMENT »

Dimanche 24 mars 2013, Bayon (54)

Lors de ce salon consacré à la santé, Coralie Clus et Fanny Cardot ont tenu un stand d'information sur le don d'organes. Elles ont répondu aux différentes questions et Coralie a pu témoigner de sa magnifique histoire (elle a donné un rein à son frère en octobre dernier). Journée riche en émotion et en sensibilisation. Une fois de plus, nous avons dit « oui ».

FANNY CARDOT



LES 20^e FOULÉES EPIGEOISES

Dimanche 9 juin 2013 à Epfig (67)

La 20^e édition des Foulées Epfigeises se déroulera le dimanche 9 juin 2013! Cette course organisée par Trans-Forme en faveur du don d'organes, très connue en Alsace et homologuée par la FFA, est ouverte aux enfants et aux adultes, et nous espérons la participation d'un grand nombre de participants transplantés, dialysés et sympathisants pour célébrer cet anniversaire!

A cette occasion, de nombreuses surprises sont programmées comme notamment la présence de clowns (Baba boula et Lulue Zébule), un lâcher de ballons, une cuvée spéciale 20^e anniversaire, des danses traditionnelles...

Et toujours plusieurs parcours à travers le vignoble alsacien: 10 km, 5 km et pour les enfants (selon les âges): 1 000 m, 1 200 m ou 2 000 m.

Cet événement mobilise chaque année plus de 1 000 coureurs pour le plus grand bonheur de tous les participants!

En filigrane du succès de la participation d'une équipe de coureurs portant les couleurs de Trans-Forme au « Reims à Toutes Jambes » en octobre dernier, une équipe Trans-Forme se constitue (avec les mêmes et avec d'autres!) pour prendre le départ des 20^e Foulées Epfigeises.

> Inscrivez-vous pour célébrer et participer avec nous les 20 ans de l'événement!

Le site Internet de l'événement: <http://foulesepfigeises.fr>

Contact: Trans-Forme 01 43 46 75 46 ■



TRANSPLANTÉS ET SYMPATHISANTS FÊTENT LES ROIS

Le 6 janvier 2013, Savigny-sur-Orge

Pour accueillir cette nouvelle année 2013, Monique Coustere avait convié transplantés et sympathisants bénévoles à partager la galette des rois. En ce dimanche après-midi, dans une chaleureuse ambiance, chacun a pu ressentir cet esprit de partage et d'amitié entretenu au fil des différents événements et jeux organisés par Trans-Forme.

Un moment d'émotion est venu ponctuer ces retrouvailles avec Adam, Julia et Marion qui nous ont assurés de leur joie de vivre après la greffe; et leur enthousiasme à participer aux Jeux.

Après la dégustation de la galette, Monique Coustere a offert à chacun un petit cadeau joliment emballé qui a ravi petits et grands. Mais bientôt, il est temps de se quitter avec promesse de se revoir au concert du 16 février prochain à la salle des fêtes de Savigny-sur-Orge.

Il nous reste à remercier Monique pour l'organisation de cette galette des rois 2013, ainsi qu'Alain Néron pour l'obtention de ce salon à l'hôtel Ibis qui nous a permis de nous retrouver très nombreux malgré l'absence de quelques invités retenus par ces vilains maux d'hiver: gastro et grippe. Rendez-vous pour la galette des rois 2014.

YVETTE DORMOY



CONCERT EN FAVEUR DU DON D'ORGANES

Le 16 février 2013, Savigny-sur-Orge (91)

Pour la 11^e année, la commune de Savigny-sur-Orge s'associait à notre cause et ouvrait grand les portes de sa salle des fêtes pour un fabuleux concert au profit de l'association.

En première partie de cette affiche exceptionnelle, des improvisations au piano de Jean-Luc Guyard, sur un diaporama de Françoise Zajac, représentant la beauté de la vie et la joie d'enfants transplantés lors de nos derniers jeux d'hiver. En seconde partie, les 200 spectateurs sont tombés sous le charme et la simplicité de Mi Kyung Kim, soprano lyrique et Chung Ook, ténor à l'opéra de Paris, qui ont revisité avec talent et passion un large répertoire de duo d'amour à travers les siècles.

C'est dans ce même esprit qu'à la fin du concert, artistes, spectateurs et adhérents de l'association se sont retrouvés autour du verre de l'amitié. Un temps de partage et de réflexion autour de la question du don d'organes. De l'organe vocal à l'organe vital il n'y a qu'un pas!

SANDRINE FRENTZ



Le dimanche 19 mai 2013

A l'issue de sa dernière compétition handisport, Frédérique Granier, malentendante, est devenue Championne d'Ile-de-France handisport de sa catégorie. Une victoire de très bon augure avant les Jeux Mondiaux des transplantés de Durban! ■



[Week-end de formation]

Du 9 au 11 novembre 2012, Ploermel

Le week-end de formation s'est déroulé cette année du 9 au 11 novembre dans la Communauté des Frères de la Mennais à Ploermel en Bretagne, dans une ambiance studieuse et enchantée.

La journée du samedi s'est terminée par une petite balade tardive au Val sans Retour, pays des fées et des Korrigans. Attention, si nous marchons dans un chemin boueux, ces petits lutins espiègles peuvent nous dérober nos chaussures... Ce séminaire très dense permet d'apprendre et de parfaire ses connaissances : recherche de fonds, tenue de stand, organisation d'événements, témoignage de voix publique...

ANNE-MARIE ROCHET

[Vivre transplanté]

« La forme, l'énergie, l'espoir, l'avenir, la vie, la renaissance, un futur... »

Le bonheur de vivre quand il n'y avait plus qu'une porte de sortie...

Un futur qui dévoile d'autres perspectives, qui offre un autre point de vue, qui donne une nouvelle intelligence de vie. Un futur que nous chérissons, protégeons, apprécions à chaque instant.

Il y a un prix que nous sommes tous heureux de payer mais qui est bien présent en nous.

Un prix qui sonne toutes les douze heures au moment où les anti-rejets nous rappellent notre précarité.

L'esprit par tous les moyens tente de faire sien cet organe qui maintient notre vie mais que le corps de toutes ses forces tente de rejeter. Les drogues leurrent le corps pour contenter l'esprit, pour maintenir la vie. Chaque instant peut apporter un danger; ce voisin malade que l'on salue, cette bise que l'on n'ose refuser, cette ceinture qui comprime le greffon, ce médicament qui est en rupture chez le grossiste, ce jus de fruits offert qui peut cacher le dangereux pamplemousse, cette poignée de porte que l'on n'ose toucher...

Et cette Date Limite de Consommation qui court, l'espérance de vie moyenne du transplanté qui fait compter, qui fait décompter...

Oh certes pas chaque jour, mais c'est là, tapi au fond de soi, une surveillance rythmée par les prises de sang. Chaque examen qui apporte la peur, et l'attente des résultats qui donneront le droit d'exister six nouvelles semaines. Le téléphone qui sonne, le numéro de l'hôpital, la crainte... Qu'ai-je fait, qu'ai-je mangé, ai-je assez bu, ai-je trop nagé, ai-je trop couru ?

Cet organe il est en nous, il nous donne la vie, il peut nous la reprendre.

Ce ne sont que nos drogues qui permettent cet artifice de vivre avec en soi un organe étranger à sa propre intégrité physique.

Cet organe nous le chérissons car il est la vie. Cette vie partagée puisque maintenant nous sommes deux dans ce corps. Notre locataire devient notre propriétaire.

Le donneur, celui où celle qui nous a offert la vie, y habite avec nous. Nous sommes frères, sœurs à jamais, indissociables à la vie, à la mort. Tant qu'il vit, je vis !

De grâce, ne dites pas à un transplanté : « oh mais moi aussi je peux mourir demain, me faire écraser en traversant la rue ».

Il nous faut prendre garde à chaque pas pour continuer à jouir de la vie. Notre épée de Damoclès n'est pas virtuelle, elle est là et seule la vigilance de chaque instant est garante de la solidité de son mince fil.

Ne vous y trompez pas.

Il n'est pas plus grand et merveilleux bonheur que de vivre transplanté.

Il n'est pas pour moi, plus belle expérience de vie que la conscience aiguë de vivre et goûter chaque essence qui reste offerte :) Et pour ma part, je n'aurais voulu en vivre une autre. Cette vie-là est bien trop riche en saveurs, bien trop riche en émotions, en partage et en découverte pour vouloir en changer ne serait-ce qu'un instant. Cette vie-là m'a offert l'existence ! »

FRÉDÉRIC ZENOU

[La station de Sainte-Foy Tarentaise s'engage dans la cause du don d'organes !]

Après avoir accueilli en 2009 les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, et en 2010 les Jeux Mondiaux des Transplantés, Sainte-Foy a organisé pour la 3^e année consécutive une journée pour le don d'organe, aux côtés des Rotary Club de Bourg-Saint-Maurice, Moûtiers et Albertville. Ainsi, le dimanche 3 février 2013, 50 % du bénéfice des ventes de forfaits journée ont été reversés à l'association Trans-Forme. **4 723,80 €** ont ainsi pu être réunis ! Merci à la Mairie de Sainte-Foy-Tarentaise, aux remontées mécaniques, au Rotary, à MMV et à tous

les acteurs de bonne volonté et aux partenaires de cette action. La manifestation « La piste des Etoiles » n'a pu se dérouler cette année dans son intégralité et sera reprogrammée en fin de saison l'année prochaine.

[L'Alliance Reins Patients (ARP)]



L'Alliance Reins Patients est un collectif interassociatif opportun qui réunit plusieurs associations de patients pour former une alliance stratégique quand le besoin existe. Alliance destinée à mutualiser leurs potentiels sur un (ou des) sujet pour pouvoir le porter et le défendre ensemble au bon moment, dans l'intérêt des patients qu'ils représentent respectivement.

C'est ainsi que quatre associations de patients exerçant leurs activités (complémentaires) autour des maladies rénales chroniques ont décidé en 2012 de rassembler leurs forces sur des points d'intérêts communs, concernant : certains médicaments, les transports sanitaires, les taux d'invalidité ; où il était urgent de faire savoir aux autorités de santé, que le collectif pensait que ces points importants nécessitaient un peu de clarté et d'égalité de traitement dans l'application des textes réglementaires selon les régions où étaient pris en charge les patients qu'ils représentaient (à défaut de circulaires d'application appropriées).

Ainsi ont-ils pu faire entendre à l'unisson leur voix et leur façon de penser sur cette problématique et demain faire de même quand la nécessité s'en présentera. Le « **dire et faire savoir ensemble** » est une bonne initiative, non seulement ouverte à d'autres associations, mais utiles aux patients pour remonter les problèmes et besoins au plus près du Ministère, lorsque cela s'avère nécessaire.

L'ARP n'a pas l'intention d'en rester là, elle se regroupera en temps utile dès que des projets communs pourront se faire jour (même plus transversaux mixant d'autres pathologies). Pour ainsi non seulement rapporter des doléances mais aussi construire et bâtir l'avenir, comme vous le verrez prochainement.

> **Prendre contact :**
ARPalliance@gmail.com

MICHEL RAOULT



[Dons croisés de vie...]

« Donner un organe ce n'est pas seulement sauver un inconnu. Par le sport, par notre vitalité et par l'exemple notre message est un message d'espoir pour tous. Pour ceux qui sont malades aujourd'hui, pour ceux qui un jour se retrouveront confrontés à la maladie d'un proche, d'un enfant, d'un parent. Qu'ils voient à travers nous que la greffe redonne vie, que rien n'est perdu, que tout est permis. Dire autour de soi que l'on est donneur n'est pas seulement sauver des vies, c'est aussi se sauver soi-même en participant à cet élan de générosité qui, un jour, sauvera ceux qu'on aime. »

FRÉDÉRIC ZENOU

[Benjamin Macor médaillé !]

En Italie, lors de la cérémonie de remise de la médaille de « Chevalier du Sport » émise par « L'Union nationale des vétérans du sport » italienne, un diplôme et une médaille ont été remises à Mino (Benjamin Macor) par le Chevalier Officiel Enzo Bertolissi en remerciement des efforts accomplis pour les deux nations, françaises et italiennes, concernant la promotion du sport dans le monde.

PHILIPPE LOQUET



[Un magnifique geste pour la vie]

Dimanche 3 février, alors que je me trouvais dans le Lot, à Figeac, un témoignage m'a profondément ému. M. Jean-Claude Tardieu, Président du Conseil départemental de rugby m'a fait part du décès brutal de son frère la semaine précédente, alors qu'il était en vacances en Irlande. Malgré le français approximatif des équipes médicales, il a compris ce qu'on lui demandait... Et il a dit oui. Oui au prélèvement des reins et du foie de son frère disparu trop vite. Il a été aidé et entouré par les équipes médicales irlandaises. Une délégation a même fait le voyage jusqu'en France afin de remercier la famille pour ce magnifique geste en faveur de la vie. Lors des obsèques, le cercueil était recouvert du drapeau irlandais.

CLAUDE BARRES

[Opération « Une bouteille à la mer »]

Un message retrouvé de l'autre côté de l'Océan !

Chaque année, une course à la voile de Class 40 s'élance des Sables d'Olonne. Son parcours alterne d'une année sur l'autre entre Les Sables – Horta – Les Sables (www.lessables-horta.com) et Les Sables – Madère – Les Sables. Depuis 2007, Trans-Forme organise à cette occasion l'opération « Une bouteille à la mer ». Une bouteille est remise aux skippers afin d'être jetée dans les eaux du Golfe de Gascogne en début de course. Elles contiennent un message dédié à la promotion du don d'organes et au succès de la transplantation, ainsi confié au bon vouloir des vagues et des courants... Depuis 2011, afin de limiter la pollution des océans, seulement 5 skippers, vainqueurs d'une étape prologue, se voient remettre une bouteille et son précieux contenu.

Une première bouteille a été retrouvée en octobre 2009 sur une plage de l'île d'Oléron par un médecin. Puis une seconde aux Açores par un couple de Britanniques. En mars 2013, une troisième bouteille a été retrouvée... sur une plage des îles Caimans ! Elle avait été jetée à la mer en 2011. C'est la première fois qu'un message parcourt un si long chemin... A l'initiative de cette opération, deux personnes : Christian Lienard, qui était en 2007 vice-président de Trans-Forme, et Yves Chatelain, alors président de l'Association des Bénévoles du Littoral Olonnais (A.B.L.O.). L'idée est née lors de l'organisation par Trans-Forme des Jeux Nationaux Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne, en 2007 (puis en 2010). Elle se prolonge chaque année sous l'impulsion de Trans-Forme, avec le soutien de Gérard Mallochet, nouveau président de l'A.B.L.O. ■



[Trans-Forme soutient la recherche]

Afin de célébrer la journée mondiale du rein, le Gala de la Fondation du Rein a été organisé le 20 mars dernier, sous le haut patronage de Monsieur François Hollande, Président de la République, et en présence de Mesdames Marisol Touraine et Geneviève Fioraso, respectivement Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche. À cette occasion, Trans-Forme, en la personne de son directeur-fondateur Olivier Coustere, a remis une bourse de recherche d'un montant de 10 000 € à la Fondation du Rein. ■

CARNET GRIS

Jean-Pierre Suard

J'ai connu Jean-Pierre Suard lors de mes premiers jeux à Manosque en 1992. Très bon nageur, toujours sympa et allant de l'avant... Il avait établi un record du monde lors des derniers jeux mondiaux de Gold Coast, avant de renoncer à participer à cause d'une longue maladie qui l'a finalement emporté le 17 décembre dernier. Toutes nos pensées pour lui et pour Florence. Amicalement
PIERRE CHARRETIER

Aurélie Mahuzier

Notre amie, Aurélie Mahuzier, nous a quittés le soir du 13 mai suite à une longue maladie. Aurélie avait participé en 2011 à la Course du Cœur, au sein de l'équipe RTE. Jeune maman de trois enfants, Aurélie soutenait toujours le don d'organes. Nous pensons à sa famille et lui adressons nos plus sincères condoléances.

ANNE BOURGERET ET
PATRICE MOTHU



François Merkenbreack

Secrétaire général de Trans-Forme, et son sourire lumineux. Disparu bien trop tôt...



CARNET ROSE

Nous avons eu le bonheur d'apprendre la naissance de Florentin, né le 20 février 2013. Toutes nos félicitations à sa maman et à son papa, Gérald David-Cruz



Tribune à Coralie Russier

Je m'appelle Coralie, j'ai 24 ans et j'ai été transplantée du foie l'année de mes 5 ans. Je suis née avec le syndrome d'Allagile, une malformation comportant une atresie des voies biliaires. J'ai passé mes onze premières années dans les couloirs des hôpitaux, aux côtés d'une mère battante, qui avait une philosophie : être toujours vraie. « Oui cet examen risque de faire mal. Oui tu risques de mourir ». L'enfant à l'hôpital a besoin de vérité, elle est primordiale pour sa survie. Savoir à quoi s'attendre pour avoir l'énergie de la force et non celle de la crainte.

Peu après ma transplantation, j'ai nommé celle dont j'avais reçu le don : Sarah. Et j'ai commencé à lui parler dans mon for intérieur. Elle est devenue ma confidente et cette relation m'a énormément aidé à tenir bon au milieu des tempêtes.

Passionnée par le chant et le cinéma, je me plongeais dedans à mes heures libres et je m'évadais.

Un jour, ma maman, à bout de forces et en soif de solutions, rencontre le Docteur Chauvin, créateur de la Médecine des Actes. Elle vient lui parler de moi et c'est à elle qu'il s'intéresse. Comment va-t-elle au milieu de tout ça ? Ecoute-t-elle ses souffrances ? Pour la première fois, elle ose pleurer. Elle repart avec l'ordonnance de prendre soin d'elle et oser me dire lorsqu'elle n'a plus de force. Dans ces moments-là, elle quitte alors mon chevet quelques heures pour reprendre de l'énergie et se faire plaisir. Et elle revient plus douce, plus présente, plus belle. Je le sens et étonnement, je vais mieux, mes résultats médicaux aussi.

Plus tard, ce médecin lui conseillera d'écouter mes envies et de foncer dans mes demandes. Malgré leurs inquiétudes, mes parents m'ont alors inscrit à des cours par correspondance, l'école et la relation aux jeunes de mon âge étant trop difficiles. Puis nous

rencontrons les associations Rêves et Petits Princes, qui réalisent les rêves des enfants malades. Ils me font rencontrer des organisateurs de spectacles dont Daniel Blaudez. Dès lors je pars éprouver la scène dès que l'envie m'en chante. Grâce au travail du chant je recouvre la totalité de ma capacité respiratoire alors que j'étais tombée à 40 % de fonction pulmonaire.

Je rencontre aussi un compositeur (J.-F. Gaudin) et un auteur de théâtre (R. Lombardot) qui écrivent mon histoire. A l'époque, c'est le tourbillon des rêves qui se réalisent, et je n'ai plus le temps d'être malade. Je me suis épanouie et j'ai guéri grâce à cette confiance en la vie. Lâcher les peurs.

Aujourd'hui je suis comédienne et chanteuse. Je prends soin de moi, de ce cadeau que j'ai reçu et je vis ma jeunesse à fond.

Des idées gement en moi pour apporter un peu de ce que j'ai appris aux enfants malades. Il faut trouver sa passion pour pouvoir piocher un peu de douceur et de force. Apprendre à s'écouter dans ses envies et ses souffrances. Ceci est valable autant pour le malade que pour l'accompagnant. Savoir se préserver et se tenir la main pour marcher ensemble vers les jours ensoleillés. ■

Revue éditée
par TRANS-FORME,
Association Fédérative
Française des Sportifs
Transplantés et Dialysés
Association de loi 1901.
Siège social : Trans-Forme
66, bd Diderot
75012 PARIS

Directeur de la publication :
Claude Barres

Directeur de la rédaction :
Olivier Coustere

Secrétariat de rédaction :
Gaëlle Giraudo

Abonnement annuel : 10 €
(gratuit pour les adhérents)

Ont participé à ce numéro :
Claude Barres,
Anne Bourgeret, Luc Bouron,
Paul Bramy, Yvanie Caillé,
Fanny Cardot, Pierre
Charretier, Olivier Coustere,
Yvette Dormoy, Jean-Michel
Dubernard, Alain Fossard,
Sandrine Frentz, Patrice
Gondoux, Frédérique Granier,
Lisa Henry, Marie-Suzel Inze,
Philippe Loquet, Patrice
Mothu, Antoine Plancke,
Michel Raoult, Anne-Marie
Rochet, Coralie Russier,
Jean-Pierre Siutat,
Frédéric Zenou

Réalisé par :
GAP Editions Communication
2 rue du Marais,
ZAC du Puits d'Ordet,
73190 CHALLES-LES-EAUX
Tél. 04 79 72 67 85

Couverture :
Association Trans-Forme

Bulletin d'adhésion 2013

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

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

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

J'adhère à l'Association TRANS-FORME :

☐ 1 an : 20 € minimum

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

☐ 5 ans : 80 € minimum

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

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

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

Renseignements complémentaires :

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

Je souhaite recevoir
la revue anglophone *TransWorld* de la WTGF ☐ oui ☐ non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME ?

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

Pour
le prochain Relais,

merci d'envoyer
vos textes, réflexions,
commentaires, avant le
30 septembre 2013,
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

Consortium 2013

ENSEMBLE
pour le don, la greffe
et la qualité de vie !



Trans-Forme
remercie



pour leur confiance et leur soutien.



312 Arrondissement - Photo : © Novartis

Offrir aux patients de nouveaux horizons

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

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

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