

Symposium

Activités physiques, transplantations et dialyse Sainte-Foy-Tarentaise (Savoie) – France *Dimanche 17 janvier 2010* de 8h30 à 17h30



**Sous le Haut Patronage du Ministère
de la Santé et des Sports**

Comité scientifique

Président: Pr Christian CABROL

Secrétariat scientifique: Dr Jean-Claude VERDIER

- Pr Corinne ISNARD-BAGNIS (Paris, France)
- Pr Gérard LENOIR (Paris, France)
- Pr Philippe MOREL (Genève, Suisse)
- Pr Jacques PIRENNE (Leuven, Belgique)
- Pr Jacques POORTMANS (Bruxelles, Belgique)
- Dr Ruddy RICHARD (Strasbourg, France)
- Pr Michel RIEU (Paris, France)
- Pr Olivier SOUBRANE (Paris, France)
- Pr Daryl WALL (Brisbane, Australie)



TRANS-FORME

**Sainte-Foy
Tarentaise**

**17>22 janvier
2010**

**Organ Gift,
Life Gift !**

Sous le Haut-Patronage de
Monsieur Nicolas Sarkozy
Président de la République

TRANSNOWORLD 2010

7^e JEUX MONDIAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS 7th WINTER WORLD TRANSPLANT GAMES

Accès gratuit, ouvert à tous / All welcome, free of charge
Renseignements / Information : Office du Tourisme de Sainte-Foy-Tarentaise : 04 79 06 95 19

Samedi 16 janvier 2010 à 20h / Saturday 16 January at 8 pm

CONFÉRENCE du Professeur Christian CABROL

Le don d'organes et la transplantation / Organ Donation and Transplantation
Salle des fêtes de / Community centre in **Bourg Saint Maurice**

Dimanche 17 janvier 2010 / Sunday 17 January

50% de réduction sur tous les forfaits ski journée ! 50% discount on Ski Passes!

17h : Défilé des équipes, cérémonie d'ouverture, vin chaud, etc.

Team parade, Opening Ceremony, Free mulled wine, ...

Départ / Departure : Placette des Charmettes

Dimanche 17, Lundi 18 et Mercredi 20 janvier 2010

Sunday 17, Monday 18 & Wednesday 20 January

À partir de 22h : L'After Ski éphémère sous le chapiteau des Jeux
Mondiaux, au pied des pistes à **Ste Foy Tarentaise**

**From 10pm, welcome at the After Ski bar, in the World Games' tent at the
bottom of the slopes**

TRANS-FORME Association Française
des Sportifs Transplantés et Dialysés
66, boulevard Diderot - 75012 Paris - France
Tél. 01 43 46 75 46 - Fax. 01 43 43 94 50
tcc@wwtgsaintfoyt2010.org - www.wwtgsaintfoyt2010.org
N° Vert Agence de la Biomédecine : 0 800 20 22 24

Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2009

TRANSNOWORLD 2010



Sainte-Foy

Sommaire

Editoriaux	
<i>Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN</i>	2
<i>Pr Christian CABROL</i>	3
<i>Dr Jean-Claude VERDIER</i>	4
<i>M. Olivier COUSTERE</i>	5
Sport et transplantation: une aventure scientifique	6
<i>Pr Michel RIEU</i>	
L'offre d'activité physique pour les transplantés et dialysés	8
<i>Dr Ruddy RICHARD</i>	
Scientific proof of the beneficial effects of PSA	10
for transplant and dialysis patients	
<i>Dr Patricia PAINTER</i>	
Interférences entre thérapeutiques immunosuppressives	12
et activités physiques	
<i>Dr Géraldine FALGARONE</i>	
La transplantation pancréatique: le retour aux activités physiques	14
<i>Pr Jean-Paul SQUIFFLET</i>	
Risks and Benefits of Physical and Sporting Activities (PSA),	16
The World Transplant Games Experience	
<i>Pr Daryl WALL</i>	
Can we get and keep our patients moving?	18
The challenge of multilevel barriers to adherence to regular exercise	
in transplantation	
<i>Dr Sabina DE GEEST</i>	
Prescripteurs et Acteurs... ou Comment encourager la pratique?	20
<i>Pr Corinne ISNARD-BAGNIS</i>	
Mise en place d'un réseau de médecine du sport en Ile-de-France « ORMSIF »	22
<i>M. François DELMOTTE</i>	

Mme Roselyne BACHELOT-NARQUIN

Ministre de la Santé et des Sports

En ma qualité de Ministre de la santé et des sports, je ne peux que me réjouir de voir démontrer la légitimité de ce rapprochement illustré par le thème de ce symposium. La réflexion et les échanges sur le bénéfice que les malades retirent de l'activité physique ou sportive et de la place qu'il convient de lui donner pour améliorer leur état de santé s'inscrivent dans une démarche à laquelle je suis profondément attachée. Le rétablissement de l'intégrité physique et psychologique et le retour à la vie professionnelle, sociale et familiale sont essentiels pour les personnes greffées, comme est très important le maintien d'une activité physique ou sportive pour les patients dialysés en attente d'une greffe.

Ce symposium médical se tient dans le cadre des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés qu'organise l'association Trans-forme en tant que représentante de la France au sein de la WORLD TRANSPLANT GAMES FEDERATION. Cette organisation internationale riche de la participation de 69 pays a pour but de promouvoir l'activité sportive après la transplantation. Je tiens à saluer tous les participants qui, grâce à la greffe dont ils ont bénéficié, mais aussi grâce à leur patience, leur endurance et leur immense courage, ont surmonté des maladies graves et invalidantes et ont tenu à se dépasser dans des jeux sportifs et physiques de haut niveau.

Leur participation à ces jeux est tout d'abord une victoire sur la maladie dont ils peuvent être extraordinairement fiers. Mais c'est aussi un témoignage de solidarité vis-à-vis de tous ceux qui attendent une greffe, et à ce titre je les en remercie. Ils démontrent que la greffe est une thérapie efficace au-delà de toute espérance et qu'une nouvelle vie commence après elle. Ces jeux, manifestation éclatante de vie rappellent si besoin était la nécessité de se mobiliser encore plus pour le don.

Nous le savons tous : la greffe est une affaire de solidarité. C'est la générosité de tous les citoyens et de leurs familles qui permet les greffes. En cette année de grande cause nationale dédiée au don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse, je souhaite redire mon engagement aux côtés des équipes de greffe mais aussi ma reconnaissance à toutes les associations qui, avec l'Agence de la biomédecine, informent et sensibilisent les citoyens sur le don.

Des manifestations comme les jeux mondiaux des transplantés mettent en valeur le courage des patients, la compétence des équipes médicales et le dévouement des associations d'aide aux malades et aux familles et éveillent ainsi la conscience du public.

Alors, que nous allons entamer la révision de la loi de bioéthique dans les mois qui viennent, à laquelle, j'attache une importance toute particulière, je souhaite que ce symposium soit le plus riche possible en termes de propositions pour les personnes greffées et que les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés sensibilisent le plus grand nombre autour de la notion du don de soi. ■

Pr Christian CABROL

Président du Comité Scientifique

La tenue d'un tel symposium vient à son heure. Le bénéfice de la pratique d'un exercice régulier et contrôlé dans la réhabilitation physique et mentale chez les greffés est maintenant prouvé. Mais une telle pratique n'est pas encore assez répandue. Elle est pourtant indispensable chez ces patients débilisés par une fonte musculaire due aux longs mois d'invalidité préalable à la greffe. Déchéance physique souvent aggravée par une dénutrition ou une malnutrition chronique que les greffés souvent compensent après la transplantation par un appétit démesuré décuplé par la prise de cortisone, les conduisant au surpoids, à l'obésité et à l'athérome vasculaire en particulier coronarien facteur d'échec secondaire.

Dès la pratique d'un exercice régulier contrôlé, les résultats sont évidents. En premier lieu, le greffé reprend confiance en lui, ce qui lui permet de contrôler son alimentation et de maîtriser son poids. Puis la vigueur musculaire progressivement retrouvée, l'amélioration des fonctions pulmonaires et cardiaques, lui redonnent à nouveau la sensation du bien être corporel. Pour beaucoup même l'exercice va permettre la reprise du sport favori, longtemps interdit par la maladie, comme en témoigne le grand succès « des Jeux Mondiaux des Transplantés ».

Ainsi plus qu'un adjuvant, la reprise d'un exercice physique chez le greffé, s'impose comme un facteur essentiel de réhabilitation et de santé. ■

Dr Jean-Claude VERDIER

Secrétaire scientifique

L'évolution constante des connaissances médicales a permis en quelques décennies des progrès fulgurants dans la prise en charge des Insuffisances organiques terminales :

La dialyse et la greffe rénale ont permis de pallier à celle du rein ; la greffe hépatique à celle du foie et la greffe cardiaque à celle de la pompe cardiaque ; sans oublier plus récemment la greffe pulmonaire.

Au commencement, seule comptait la survie calculée tout d'abord en mois... puis en années et enfin en décennies !

La découverte de nouveaux traitements immunosuppresseurs par l'industrie pharmaceutique associée à une meilleure gestion de leurs effets secondaires délétères a largement participé à ces avancées thérapeutiques.

Une nouvelle population s'est donc développée, naturellement désireuse de profiter de cette « deuxième vie » et soucieuse de montrer qu'elle pouvait reprendre sa place dans la société.

Cette volonté s'est notamment exprimée à travers les activités physiques, tant classiques qu'extrêmes... obligeant bien souvent le corps médical à suivre !

Comme dans toute entreprise humaine, avec la réussite est apparu l'excès, introduisant la notion d'effets délétères de certaines pratiques sportives.

Au fil des années, de nombreuses études de terrain, unissant sportifs greffés ou dialysés à leurs médecins, ont clairement démontré les effets bénéfiques de l'expression physique.

Dans le même temps, sous l'impulsion des plus enthousiastes, se sont développées de multiples manifestations sportives aussi bien régionales que nationales pour aboutir aux Jeux Mondiaux des greffés et dialysés, Jeux d'été comme Jeux d'hiver !

Il est donc apparu naturel de réunir les savoirs de tous les acteurs pour promouvoir les activités physiques ainsi que les règles de bonne pratique propres aux greffés et dialysés :

C'est le but de ce symposium inaugurant les Jeux Mondiaux d'hiver 2010 en France.

Venant du monde entier, des médecins de toutes les disciplines concernées par la greffe d'organe seront présents. Il en sera de même pour les équipes chargées du suivi régulier des patients, tant en période post-greffe qu'en dialyse chronique. Des spécialistes de l'éducation thérapeutique ; des éducateurs sportifs participeront à cette démarche. Des sportifs de haut niveau, greffés, feront part de leur expérience. Une session consacrée à la présentation de posters permettra à de jeunes chercheurs d'exposer leurs travaux préparant l'avenir.

Ce symposium se doit donc d'être le premier d'une série qui verra avancer l'intégration de la pratique sportive dans la vie des greffés et dialysés du monde entier. Cela suppose la diffusion des nouvelles connaissances aux équipes médicales et chirurgicales concernées.

Merci à chacun d'être présent et de participer à cette démarche. ■

M. Olivier COUSTERE

Transplanté Rénal (82, 94, 06)

Trans-Forme, Directeur-Fondateur (www.trans-forme.org)

World Transplant Games Federation, Président (www.wtgf.org)

La greffe. Pour la plupart d'entre nous, ce mot signifie assez peu de chose finalement. Une lourde opération chirurgicale, pour le malade comme pour les chirurgiens. Un don généreux pour la vie. Mais après ? Combien d'entre nous réalisent quel parcours du combattant attend le nouveau greffé, à présent lancé dans une reconquête de sa vie sociale, professionnelle et psychologique.

Ce symposium a pour principal objectif d'informer les praticiens de transplantation tous organes et de favoriser leur passage à l'acte de la prescription d'une réadaptation à l'effort ou d'une l'activité physique et sportive.

La nécessité de ce symposium est née du constat dressé par les greffés, le personnel médical, les associations, d'un manque d'information relative aux bienfaits de la pratique physique et sportive, lors des consultations post-greffe notamment.

Or, au cours de la maladie chronique, un entraînement physique est souvent l'allié précieux de la médecine pour prévenir, retarder ou améliorer les problèmes ostéo-articulaires, cardio-vasculaires, respiratoires, neurologiques et musculo-tendineux.

Mais trop peu de moyens y sont aujourd'hui consacrés en unités de transplantation, et cet aspect n'est que rarement prévu au sein des protocoles de suivi post-greffe; Il n'existe que peu ou pas d'information auprès des patients, pas de prescription d'exercices physiques ou d'entretien gymnique « dès le lit d'hôpital ».

Pourtant c'est prouvé, l'exercice physique est une véritable thérapie auxiliaire pour le greffé, qui se réapproprie ainsi son corps après la greffe. Les vertus de l'activité physique sont multiples et connues. La pratique sportive est un jeu, une façon de se dépasser, de réapprendre à se connaître et un formidable outil pour dépasser ses limites, ou pour simplement un reconditionnement physique plus rapide et de qualité.

Face à tant d'opportunités qu'offre le reconditionnement, la réadaptation à l'effort, voire la pratique d'une activité physique régulière et autonome, pourquoi tant de freins en consultation ?

Ce symposium a également pour objectif de sensibiliser les éducateurs (sportifs) aux spécificités mais aussi aux normalités de la pratique sportive des greffés, pour rassurer ces éducateurs et pour faciliter l'intégration des greffés au sein de structures sportives dites « normales ». Les transplantés d'organes, compte tenu du succès de cette thérapie, aspirent même aujourd'hui à intégrer les structures sportives traditionnelles. Or, du fait d'un certain nombre de « réticences » rencontrées, ou à une inquiétude de principe, généralement fondée sur une certaine ignorance, les sportifs transplantés et dialysés ont à ce jour un accès difficile aux clubs sportifs traditionnels. Le droit au sport « normal » ne devrait pas être laissé à la libre appréciation aléatoire de tel ou tel éducateur.

La pratique d'une activité physique – tenant compte des spécificités individuelles – est un premier pas sur le long chemin de la réappropriation d'une vie normale.

Au nom du Conseil d'Administration de Trans-Forme, je remercie nos partenaires majeurs RUBIS et la Fondation du Sport pour leur soutien, ainsi que les nombreuses sociétés savantes qui nous ont accordé leur confiance et leur patronage.

Je souhaite tout particulièrement remercier Monsieur le Professeur Christian Cabrol ainsi que le Dr Jean-Claude Verdier, et les membres du comité scientifique qui ont permis la réalisation d'une telle journée d'échanges.

■

Sport et transplantation: une aventure scientifique

Pr Michel RIEU

Plus d'un demi-siècle après les premières transplantations d'organes, l'effort physique reste encore un objet de crainte pour de nombreux patients voire même pour beaucoup de leurs médecins. Pourtant, la quasi-totalité des recherches menées en la matière ont montré les effets bénéfiques des APS sur l'amélioration de la condition physique des sujets, de leur qualité de vie et de leur réintégration sociale.

Bien que les premières études concernant les conséquences physiologiques de l'exercice musculaire sur l'organisme des transplantés d'organe aient été réalisées chez l'animal bien avant 1968, date de la première greffe cardiaque, la légitime et première préoccupation du monde médical a été d'assurer la survie des patients. Au début des années 1980, la découverte des effets immunosuppresseurs de la ciclosporine et la mise en œuvre de nouveaux protocoles thérapeutiques ont totalement modifié le pronostic vital des malades. A partir de cette époque, des recherches en laboratoire se sont intensifiées en procédant à l'analyse chez différents types de transplantés, des adaptations physiologiques spécifiques notamment cardiovasculaires et métaboliques, qui se développent lors de l'exercice musculaire aigu et chronique. Ces études ont débouché sur la mise au point de programmes de remise en condition physique. Simultanément, la population des transplantés s'appropriait le monde du sport soit par la voie de participations à des épreuves ouvertes à tous, soit par l'organisation de manifestations sportives qui leur sont réservées.

« Les transplantateurs ne créent pas une nouvelle race d'Handicapés »

Cette parole du professeur Cabrol reste plus que jamais d'actualité. ■

Notes

L'offre d'activité physique pour les transplantés et dialysés

Dr Ruddy RICHARD

Service de Physiologie et des Explorations Fonctionnelles.
NHC, les Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, 67000 Strasbourg France
Ruddy.Richard@physio-ulp.u-strasbg.fr

Le bénéfice de l'activité physique est clairement démontré. Exprimée en terme de survie (risque relatif) une relation est observée avec le niveau de dépense énergétique. D'autre part la capacité à réaliser une tâche est fortement liée au niveau des capacités fonctionnelles. La difficulté ressentie lors de l'exécution des actes de la vie courante, sociale ou sportive, est le plus souvent décrite par un essoufflement (seuil de dyspnée). Pour éviter cet essoufflement le sujet va alors restreindre encore plus ses activités et ce phénomène, appelé spirale du déconditionnement, va encore aggraver le handicap.

Les patients transplantés et dialysés subissent ces mécanismes, le handicap d'abord généré par la maladie (insuffisance cardiaque, rénale, respiratoire etc.) va augmenter avec les phases de décompensation puis éventuellement lors de la période de transplantation. Enfin, certaines thérapeutiques obligatoires vont être impliquées dans la limitation.

Dans ce contexte, l'activité physique est une médication indispensable. Vraie thérapeutique, elle permet rapidement de casser cette spirale du déconditionnement et de lutter contre les effets délétères des médicaments. Dès sa reprise, le bénéfice observé sur le niveau des capacités fonctionnelles est de l'ordre de 20 % (après 8 semaines de réentraînement). De multiples techniques de réentraînement sont proposées, elles apportent toutes un gain. Les professionnels de santé sont également organisés en équipes multidisciplinaires et vont prendre en charge le sujet afin de l'aider à corriger à la fois son niveau physique mais aussi améliorer ses habitudes de vie. Ces approches, initialement proposées (et ce depuis plus de 20 ans) dans la prise en charge du post-infarctus, se généralisent maintenant aux autres pathologies et situations de handicap chronique. Les dialysés et les transplantés doivent également accéder à cette réhabilitation qui, hélas, n'est pas encore suffisamment reconnue par tous les médecins, le Ministère de la Santé et ses organismes de tutelles.

Myers J et al. *N Eng J Med* (2002) 346:793-801

Ainsworth BE et al. *Med Sci Sports Exerc* (2000) 9:S498-S516

Saltin B et al. *Ann NY Acad Sci* (1977) 301:3



Notes

Scientific proof of the beneficial effects of PSA for transplant and dialysis patients

Patricia PAINTER, PH.D.

University of Minnesota

There are a multitude of guidelines on the beneficial effects of regular physical activity for the general population. The U.S. Surgeon General's Report on Physical Activity in Health, states that there is robust data that documents the following benefits of regular physical activity:

- Decreases risk of cardiovascular disease mortality in general and of coronary heart disease mortality in particular.
- Prevents or delays the development of high blood pressure, and exercise reduces blood pressure in people with hypertension.
- Maintains normal muscle strength, joint structure and joint function.
- Promotes normal skeletal development during childhood and adolescence and for achieving and maintaining peak bone mass in young adults.
- Preserves the ability to maintain independent living status and reduce the risk of falling in older adults.
- Relieves symptoms of depression and anxiety and improve mood.
- Improves health-related quality of life by enhancing psychological well-being and by improving physical functioning in persons compromised by poor health.

Although there are no current guidelines for regular physical activity for transplant recipients, the benefits derived in the general population are all relevant to transplant recipients. There are few studies of exercise in transplant recipients, however those that have been published and anecdotal reports of transplant recipients who participate regularly in exercise, indicate that exercise is safe and benefits are many in this population.

This presentation will review the few studies that exist related to exercise training in organ transplant recipients, starting with cross-sectional studies which compare active and inactive patients, and exercise intervention studies. Overall, there is evidence that organ transplant patients who are physically active have higher exercise capacity, muscle strength, self-reported physical functioning and overall quality of life. Organ transplant recipients can achieve normal levels of exercise capacity, and those who train at high levels and participate in athletic events can achieve levels that are well above the general normal population. There is little evidence that exercise has any negative or positive effects on rejection rates following transplantation, or overall outcomes.

Since most people presenting for organ transplantation have experienced significant physical deconditioning and through reduced and/or restricted physical activity and the multiple catabolic effects of an end stage disease and its treatment, it is unreasonable to expect that receipt of a successful organ transplant will automatically reverse the negative physiological processes of deconditioning and disease. Thus, although immunosuppression medications can prevent rejection, only prudent and healthy lifestyle choices (including regular exercise) will optimize functioning and quality of life, and possibly reduce risk factors for secondary cardiovascular events that are common following transplantation. Therefore, it is highly recommended that all organ transplant recipients be encouraged to participate in recommended levels of regular physical activity to optimize functioning and quality of life and work toward improving overall post-transplant outcomes. In times of a shortage of organs, it behooves the transplant community to incorporate recommendations and encouragement for regular physical activity to optimize patient outcomes following transplantation. ■

Notes

Interférences entre thérapeutiques immunosuppressives et activités physiques

Dr Géraldine FALGARONE

Les thérapeutiques immunosuppressives sont parfois directement sources de pathologie de l'appareil locomoteur. Les affections articulaires, tendineuses et musculaires liées aux immunomodulateurs, comprenant les corticoïdes, seront abordées. Le cadre des pathologies neurologiques sera également délimité. ■

Notes

Your home of INNOVATION

Gambro assure depuis plus de 40 ans un rôle de pionnier dans le domaine des traitements par dialyse des patients dans les hôpitaux, les unités de soins intensifs et à domicile. Grâce à vous et à vos patients, qui êtes à la source de notre inspiration, nous recherchons constamment de nouvelles manières de faire progresser la science de la dialyse afin de faire la différence pour les patients et leurs familles partout dans le monde.

Que pouvez-vous attendre de notre part ?

Des produits et des services innovants qui vous permettent d'établir de nouvelles thérapies d'une qualité supérieure. Et à tout moment, un partenaire à l'engagement constant qui vise un seul et même objectif : vous aider à administrer de meilleurs soins à vos patients.

You inspire
We innovate



 **GAMBRO®**

La transplantation pancréatique : le retour aux activités physiques

**J. LÉONET, A. DABE, C. HERMANT, J. MALAISE, M. MEURISSE,
J. MONARD, L. WEEKERS, J.-P. SQUIFFLET**

*Jean-Paul.Squifflet@chir-transplantation.be-CHU
Sart Tilman - 4000 Liège (Belgique) - Tél. : 003243667243*

Si la transplantation combinée rein/pancréas est devenue le traitement standard pour les patients jeunes et urémiques, présentant un diabète de type 1, la transplantation pancréatique isolée (PTA = Pancreas Transplantation Alone) reste quant à elle limitée dans ses indications. Elle s'adresse particulièrement aux patients jeunes, présentant un diabète très instable (sans sécrétion résiduelle d'insuline) ayant de fréquents malaises hypoglycémiques. Elle a pour but essentiel d'améliorer la qualité de vie de ces patients et d'enrayer la progression des complications secondaires au diabète à savoir la rétinopathie proliférative, une neuropathie invalidante et/ou une néphropathie débutante avec microalbuminurie. Récemment, Medicare aux Etats Unis, a reconnu la PTA comme moyen thérapeutique pour traiter les patients présentant un diabète de type 1, développant des complications invalidantes avec risque vital.

Deux de nos patients ont pu bénéficier d'une PTA, l'indication reposant sur les critères reconnus par Medicare. Cette PTA leur a permis de retrouver une qualité de vie normale et un retour complet à des activités physiques et professionnelles.

Monsieur A.D. (DN: 01.02.67) présentait un diabète de type 1 depuis l'âge de 25 ans. Passionné de sport, il avait fait l'ascension de plusieurs sommets (Mont Blanc, Dom des Mischabel, Kilimanjaro, Spitzberg, Mustagh Ata, Mac Kinley) avec les contraintes imposées par son diabète et les conditions de vie en altitude. Le 31 janvier 2006, il a pu bénéficier d'une PTA. En mai 2008, il a rejoint l'équipe du Professeur J. Pirenne pour la conquête du Mont Ventoux. Il a par ailleurs à son actif l'ascension de l'Elbrous, de l'Aconcagua et tout récemment a participé aux Jeux Olympiques pour transplantés en Australie.

Monsieur C.H. (DN: 06.03.74) présentait un diabète de type 1 depuis l'âge de 15 ans. Traité d'emblée par insuline, il présente à son travail des malaises lipothymiques survenant après chaque injection d'insuline, l'obligeant progressivement à arrêter toute activité professionnelle. Malgré un bilan psychiatrique rassurant et des modifications thérapeutiques (schémas et types d'insuline), la situation s'aggrave nécessitant une hospitalisation qui permettra de découvrir une allergie aux excipients de l'insuline (protamine et métacrésol). Toutes les insulines contiennent de la protamine et/ou du métacrésol sauf l'Actrapid Paraben (que le patient n'a pas tolérée) et la Monotard (actuellement retirée du marché). Une PTA lui est proposée et réalisée le 22 juin 2003. Six ans plus tard, Monsieur H. a repris ses activités professionnelles à 100 %. Il est le père d'une petite fille née le 5 février 2009 (fécondation in vitro par ICSI-Intracellular Sperm Injection). En conclusion, la transplantation pancréatique isolée permet chez des patients jeunes, bien sélectionnés, un retour complet à des activités physiques et professionnelles. La fréquence de l'autocontrôle glycémique est réduite, la contrainte des injections multiples et surtout le risque d'hypoglycémies sévères et mal perçues sont éliminés. La qualité de vie est nettement améliorée, au prix d'un traitement immunosuppresseur, certes plus aisé à suivre, mais dont les effets à long terme motivent une certaine prudence. ■

Notes

Risks and Benefits of Physical and Sporting Activities (PSA), The World Transplant Games Experience

Pr Daryl WALL

Chairman of Medical Committee of World Transplant Games

An Organ Donation is the Gift of Life. A recipient should enjoy adventurous and rewarding activities. However, many carers are protective of the recipient. There is much evidence to support PSA in the community (eg. lifestyle discipline, weight control, blood pressure control, reversal of diabetes, mellitus, reduced drug intake and prevention of depression) but Doctors are reluctant to prescribe PSA for recipients. To encourage physicians to support PSA we must answer the following questions:

1. Do recipients involved in PSA fare better than inactive recipients?
2. What are the risks of PSA in participating in the World Transplant Games?
3. What is the number needed to treat for a benefit from PSA?

These questions will be answered through a presentation of outcome studies conducted upon World Transplant Games athletes.

Study one is a comparison of a group of athletes compared with non participants looking at freedom from dialysis over a period of 10 years, matched for age, sex and date of transplantation. (retrospective) Benefits are evident.

Study two identifies the incidence and nature of the injuries, wounds and catastrophic events involving WTG athletes conducted prospectively over 20 years. The evidence presented demonstrates a remarkably high level of safety of Games participation.

Study three is an outcome study of recipients with co-morbidities who participated in the World Transplant Games. This study provides evidence that when PSA is matched for recipient status PSA is safe. ■

Notes

Can we get and keep our patients moving? The challenge of multilevel barriers to adherence to regular exercise in transplantation

Sabina DE GEEST, PHD, RN

*University of Basel, Switzerland & Katholieke Universiteit Leuven, Belgium
Bernoullistrasse 28, CH- 4056 Basel, Switzerland, tel +41 61 2670951;
sabina.degeest@unibas.ch*

Background:

The preventive and restorative effects of regular physical exercise on general health and well-being have been well established. Also in transplant (Tx) populations, increasing evidence shows the benefits of regular exercise on overall health, thus providing a very promising behavioural pathway to improved transplant outcomes. Yet, as in the general population, a sedentary lifestyle prevails in transplant populations: 78% of RTx recipients report being sedentary. Only 22% exercise 30 min or more 3 times per week. However, barriers at several levels of the healthcare system hinder patients' efforts to get and keep moving. This literature review describes these multilevel barriers.

Findings: The first barriers occur at the health policy level, where variability regarding structure, focus and financing mechanisms among health care systems hampers the integration of behavioural interventions to promote regular physical exercise. Second, transplant centres are traditionally more acute care oriented and have not yet adopted a chronic illness management approach. Therefore, their patient management routines often lack psychosocial and behavioural dimensions (e.g., interventions to promote regular physical exercise). A third barrier is knowledge, attitudes and skills of Tx health care workers (HCW), who do not always perceive it as their task and/or feel confident enough to instruct and motivate patients to start and persist in regular physical exercise. Many HCWs are not aware of the most recent guidelines in view of dose, frequency and content of exercise to maximize health benefits. A study in newly transplanted patients showed that 15% of their MDs did not discuss exercise with them, and 39% did not prescribe a specific amount. Patients therefore often lack a clear state of the art exercise prescription. The fourth set of barriers is at the patient level. The most frequently identified barriers in newly transplanted RTx patients were: too sick (40%), lack of motivation (39%), and bad weather (32%). Patients' attitudes also influence the uptake, execution and persistence of regular exercise in daily life. Nonadherence to exercise prescriptions in Tx is substantial, ranging from 13% to 72%. Poor adherence has been shown to reduce the effectiveness of exercise interventions in liver Tx patients.

Conclusions:

Regular physical exercise has a major potential to improve Tx outcomes and should therefore be incorporated in routine standard Tx patient management. However, doing so will first require overcoming the above-described multilevel barriers. ■

Notes

Prescripteurs et Acteurs... ou Comment encourager la pratique ?

Pr Corinne ISNARD-BAGNIS

Dans son rapport préparatoire de la Commission de Prévention, Sport et Santé (2008), Le Professeur Jean François Toussaint indique que l'objectif pour les patients atteints de maladie chronique est de favoriser la prise en charge et d'orienter l'accompagnement vers une activité physique adaptée.

Les étapes permettant d'aboutir à ce résultat sont nombreuses. Le parcours commence avec les médecins et paramédicaux en charge des patients lors de leurs séjours à l'hôpital. La formation des spécialistes de la transplantation en matière d'activité physique n'est pas optimale et beaucoup de fausses croyances empêchent les soignants d'inciter les patients à l'activité physique. Même si les bienfaits de l'activité physique sont connus la plupart du temps par les professionnels de la santé, leur méconnaissance des risques et des modalités de prescription freinent les initiatives d'orientation.

Il y a donc des efforts importants de formation et de communication à faire. La promotion de l'activité physique doit s'inscrire dans un projet de service et impliquer tous les acteurs de santé qui doivent avoir un discours homogène, et pouvoir ensemble mettre en place l'organisation nécessaire à la prise en charge des patients.

En effet, au-delà de la prescription médicale en fonction des capacités physiques, comorbidités et traitements des patients (qui est le rôle des médecins du sport), l'implication d'une personne dans un programme d'activité physique n'est utile que s'il persiste dans le temps. Il faut donc accompagner la motivation de la personne à changer ses comportements de santé. Les personnels formés à l'éducation thérapeutique pourront effectuer un entretien d'évaluation initiale et déterminer pour une personne donnée, quels sont les freins et les moteurs de sa participation et de son adhérence à un programme d'activité physique. Heureusement, l'éducation thérapeutique dans tous ses aspects est dorénavant une obligation légale et de nombreux professionnels vont bénéficier d'une formation et mettre en place des programmes.

Les quatre champs cognitif, émotionnel, comportemental et social de la vie du patient seront évalués pour définir les objectifs prioritaires. Un patient qui a des douleurs dans telle ou telle articulation devra peut-être avant de reprendre un programme d'activité physique être pris en charge en rhumatologie, un autre qui a une baisse de l'estime de soi pourra participer à des ateliers de groupe pour surmonter certaines difficultés avant de pouvoir se mettre en tenue de sport devant autrui. Il est en effet inutile de proposer à un patient gêné par l'aspect esthétique de sa fistule artérioveineuse de se mettre à la natation...

Bien sûr, les bénéfices médicaux de l'activité physique sont l'objectif principal et orientent vers les sports d'endurance ou le cardiofitness. Mais la pratique de l'activité physique doit avant tout représenter un acte de reconquête de son corps et de liberté dont l'effet attendu principal est le plaisir et l'amélioration de la qualité de vie.

Le choix de l'activité physique est donc complexe tant il doit combiner les orientations personnelles des patients, leurs capacités, les contraintes réalistes de faisabilité, le coût, les risques associés à la pratique...

Enfin, si le but est de redonner aux personnes transplantées ou dialysées l'autonomie de leur pratique sportive, leur lien avec le monde hospitalier et associatif permet de leur proposer de participer à des études de recherche clinique qui font cruellement défaut, à la fois pour progresser sur les bénéfices obtenus, les méthodes d'accompagnement, les risques et progrès possibles dans ce domaine.

Le champ d'action est donc vaste et passionnant et le contexte général du « sport-santé » dans la société est favorable au développement d'actions aux bénéfices de nos patients. ■

Notes

Mise en place d'un réseau de médecine du sport en Ile-de-France « ORMSIF »

M. François DELMOTTE

*Vice-président du Comité Régional Olympique d'Ile-de-France
Président de l'Institut Francilien de Médecine du Sport (IFMS)*

L'Ile-de-France compte près de 12 millions d'habitants sur une superficie de 12 012 km².
L'Ile-de-France est riche de 21 000 clubs sportifs encadrés par des personnes qualifiées dont les activités fédèrent 2 millions de pratiquants.

Par ailleurs :

- que ce soit par le secteur hospitalier ou la médecine de ville, l'offre de soin est importante et qualifiée;
- notre région a à sa disposition un réseau original de « Centres médico-sportifs et plateaux médico-sportifs » d'une soixantaine d'unités réparties sur l'ensemble de notre territoire.

Objectif général

Rendre possible la réalisation, pour toute personne insuffisamment active présentant ou non des facteurs de risque significatif, une pathologie avérée ou une situation de handicap physique, d'une activité physique régulière, adaptée, sécurisante et progressive.

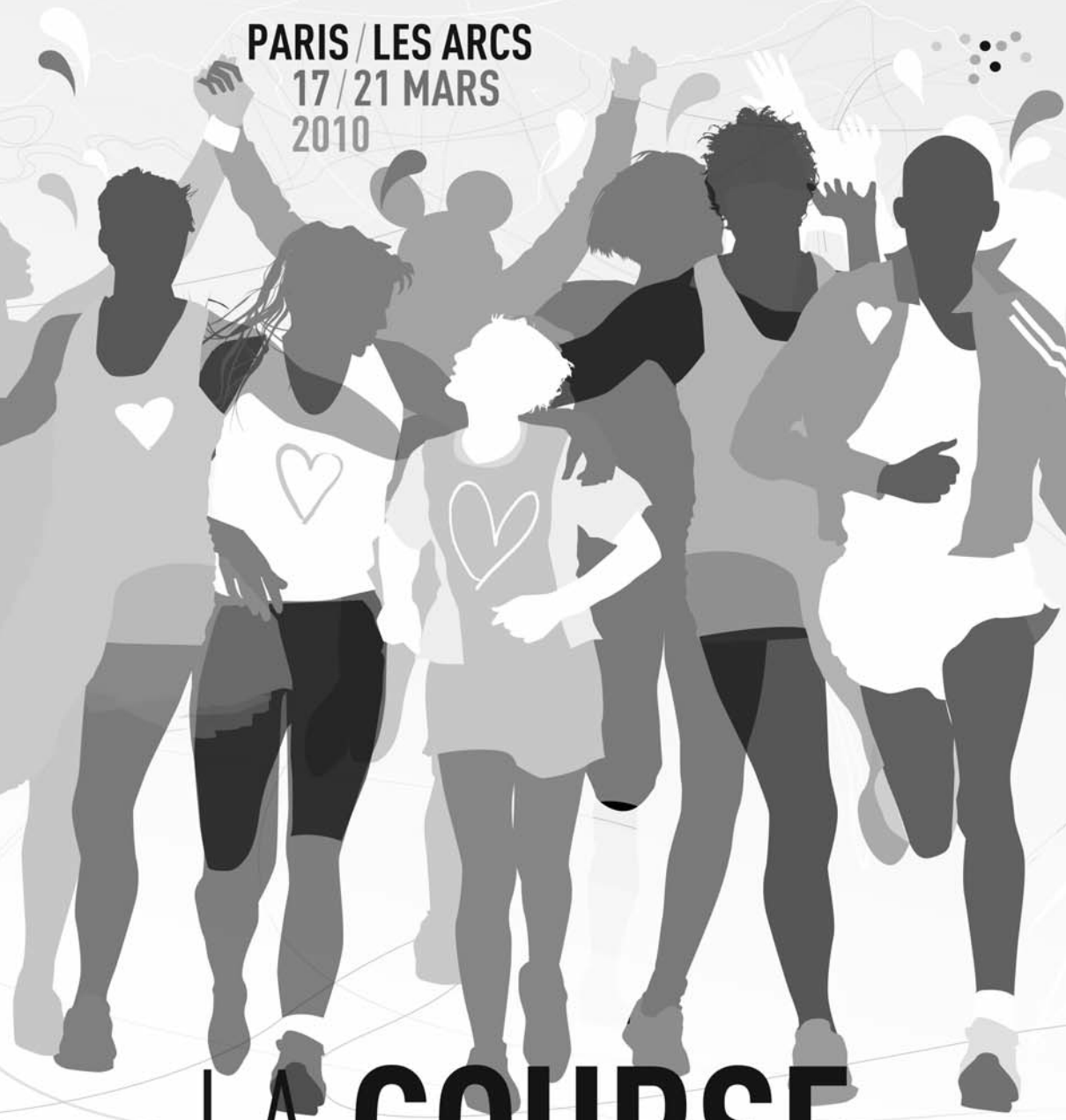
La rencontre de cet ensemble pour un travail en commun permet de :

- Fédérer et coordonner les acteurs du projet.
- Elaborer et expérimenter, en lien avec les réseaux de santé, les réseaux médico-sociaux ou sociaux des outils collaboratifs.
- Proposer, avec les réseaux de santé, les réseaux médico-sociaux ou sociaux un parcours de santé ou de soins coordonné.
- Mettre en place des formations complémentaires pour les professionnels de la santé, du médico-social ou du social et du sport.
- Favoriser l'accessibilité aux offres d'activités physiques adaptées pour les publics qui en sont les plus éloignés (précarité, handicap).

Mise en place des programmes médico-sportifs, évaluation des parcours, développement de bonnes pratiques d'éducation thérapeutique, tels sont les éléments constitutifs de cette présentation. ■

Notes

PARIS / LES ARCS
17 / 21 MARS
2010



LA COURSE DU CŒUR

Conception : npag.fr / Illustration : Séverine Assous

4 JOURS, 4 NUITS pour faire courir la vie, pour soutenir les dons d'organes

Une course en relais réservée aux entreprises - Des équipes de 14 coureurs dont une équipe de greffés - Pour un défi sportif de 750 km porté par la solidarité de tous

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

N° Vert Agence de la Biomédecine : 0 800 20 22 24

Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2009



Symposium

Activités physiques, Transplantations et Dialyse

Sous le Haut Patronage du Ministère de la Santé et des Sports, et les parrainages de la Haute Autorité de Santé, la Fondation Adicare, l'Agence de la biomédecine, le Comité National Olympique et Sportif Français, The Transplant Society et la World Transplant Games Federation **et les patronages de** l'Académie Nationale de Chirurgie, l'Académie Nationale de Médecine, l'Académie Suisse des Sciences Médicales, l'Association Française pour l'Etude du Foie, le Club des Cardiologues du Sport, la European Liver and Intestine Transplant Association, la Fédération Française de Cardiologie, la Fédération Française de Pneumologie, la Fondation du Rein, l'Institut Francilien de Médecine du Sport, l'Institut National du Sport et de l'Education Physique la Société Française de Cardiologie, la Société Francophone de Dialyse, la Société Française de Physiologie, la Société Française de Médecine du Sport, la Société Française de Traumatologie du Sport, la Société Francophone de Transplantation, la Société Suisse de Néphrologie, la Fondation du Sport, la Société Belge de Pneumologie, la Société Belge de Transplantation, la Société de Néphrologie Pédiatrique, de la Société Française de Chirurgie Thoracique et Cardio-Vasculaire.

Organismes formateurs

la Société de Néphrologie



le Club des Cardiologues du Sport
(n° d'agrément FMC : 100 440)





Avec le mécénat de



soutiennent Trans-Forme et le symposium
"Activités physiques, transplantation et dialyse"

La Fondation du Sport est partenaire de l'association Trans-Forme depuis 4 ans. Convaincue des apports inestimables du sport dans l'action sociale en général, et dans la santé en particulier, la Fondation partage avec Trans-Forme la même volonté de faire de l'activité physique et sportive un véritable auxiliaire thérapeutique pour les personnes transplantées et dialysées.

Aujourd'hui la Fondation du Sport a été rejointe par l'entreprise Rubis, qui entend développer son investissement dans le mécénat sportif.

Rubis est un opérateur international indépendant spécialisé dans le stockage et la distribution d'énergie, qui regroupe 1000 personnes dans 13 pays. Rubis n'est pas novice dans le mécénat puisque l'entreprise soutient des projets aussi bien dans le domaine sportif: Le Mans Sarthe Basket, Fédération Française d'Aérostation, que dans celui de la santé: soins palliatifs, Téléthon.

L'association de la Fondation du Sport et de Rubis, forte de ses choix d'intervention et de son expertise, viendra conforter le partenariat initié avec Trans-Forme. Ce soutien s'exprimera bien entendu à travers le Symposium "activités physiques, transplantations et dialyse", mais plus largement dans le cadre des activités permanentes de Trans-Forme afin de l'aider dans ses efforts pour que l'ensemble de la communauté des transplantés et dialysés ait accès au sport, synonyme pour eux de mieux-être, d'épanouissement et d'ouverture.



70 rue Cortambert
75016 PARIS
www.fondationdusport.org