

RELAIS

N° 45
juin 2014

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENT

8^e JEUX EUROPÉENS DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS
Cracovie (Pologne), du 15 au 23 août 2014

DOSSIER

L'OBSERVANCE,
UNE PRIORITÉ,
UN ENJEU CRUCIAL...



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

Les patients atteints de Maladie Rénale Chronique ont un risque accru de développer des calcifications cardiovasculaires¹.

PRÉSERVEZ VOTRE CAPITAL VASCULAIRE

- Le capital vasculaire est fragile et subit les aléas de la vie. On dit souvent qu'on a l'âge de ses artères.
- L'Insuffisance Rénale Chronique favorise le développement des calcifications cardiovasculaires.
- Une phosphorémie élevée favorise également le risque de calcifications et altère votre capital².

Comment faire ?

- Respectez la durée et le nombre de séances de dialyse par semaine,
- Suivez les conseils diététiques donnés par votre équipe soignante,
- Prenez bien votre traitement et notamment votre chélateur du phosphore s'il vous a été prescrit par votre néphrologue.

**SOYEZ ACTEUR DE VOTRE SANTÉ,
PARLEZ-EN À VOTRE NÉPHROLOGUE.**

¹ KDIGO clinical practice guideline for the diagnosis, evaluation, prevention and treatment of chronic kidney disease-mineral and bone disorder (CKD-MBD). Kidney International 2009, 76 (Suppl 113)S1-S130.

² Adeney et al. Association of serum phosphate with vascular and valvular calcification in moderate CKD. Journal of the American Society of Nephrology 2009, 20:381-387.



TRANS-FORME

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
Pour plus d'informations sur Sanofi en France, consultez le site www.sanofi.fr

Avec le soutien de





LE MOT DU PRÉSIDENT

Claude Barres

Bonjour à vous tous,

Cette année a débuté sur les chapeaux de roues. Les événements vont se dérouler les uns après les autres et vont faire la démonstration de la richesse des activités et des capacités de Trans-Forme dans l'organisation d'événements de haut niveau.

A la Chapelle d'Abondance tout d'abord du 12 au 17 janvier a été le lieu d'une magnifique fête internationale: les 9^{ème} Jeux Mondiaux d'hiver des transplantés, 19 nations représentées 180 participants.

Ainsi, des sportifs chacun dans leur catégorie, ski alpin, ski nordique enfants et adultes ont partagé leur histoire commune, la vie, le sport après la greffe dans un même et immense élan de joie et d'enthousiasme.

Les délégations étrangères sont unanimes: « ce furent les plus beaux jeux d'hiver organisés à ce jour », avec pour point d'orgue, la Nicolas-cup où les enfants ont été associés à cette grande fête.

Les champions des Jeux mondiaux à peine éteints, la 29^{ème} édition de la course du cœur se présentait du 2 au 6 avril. C'est un rendez-vous à ne pas manquer. C'est le départ pour une course 4 jours 4 nuits 750 km. La météo a été de la partie - Troyes, Dijon, Annecy, 5 régions, 10 départements sont traversés.



LE MOT DU SECRÉTAIRE GÉNÉRAL

Olivier Coustere

Bonjour à toutes et tous,

Trans-Forme fêtera ses 25 ans le 29 novembre prochain!

De plus en plus de jeunes greffés et dialysés participent à nos événements dans le cadre de notre plan pédiatrique et nous en sommes fiers et heureux.

Au-delà des nombreux événements organisés chaque année (course du cœur, jeux mondiaux, jeux européens, hiver et été) divers événements ont lieu dans nos régions grâce à nos membres les plus actifs.

Nous sommes impliqués toujours davantage dans les travaux menés pour la dialyse, la transplantation et le don d'organes, et ce pour faire évoluer les politiques relatives au don d'organes et au statut des dialysés et des transplantés en France.

En sus des conférences et des stands animés au gré des opportunités, sur le thème de la transplantation et du don d'organes, nous orchestrons de nombreuses interventions dans le milieu scolaire, des collèges et des lycées tout au long de l'année pour la sensibilisation aux enjeux du don d'organes: 150 classes en 2013 environ.

Il faut vivre cet événement pour ressentir la vie de cette épreuve. 16 équipes participent dont 1 greffée, qui est la symbolique de la réussite de la greffe. 9 autres participent au prologue.

L'implication pour la sensibilisation du don d'organes de toutes les équipes au sein de leur entreprise a été remarquable.

Les « 10000 cœurs à l'hôpital » soulignent le travail de phoning de l'équipe de sensibilisation qui depuis le mois de décembre a contacté, villes, villages, associations.

Sans contestation, la course du cœur est l'événement le plus médiatisé pour le don d'organes en France.

Je dois souligner le tour de force d'Olivier qui avec l'aide d'Emilie, Anaïs, Marion, Elodie, Benjamin ont organisé ces 2 événements majeurs en peu de temps; et Biarritz s'éloigne aussi avec ses 162 participants.

De-ci de-là, l'animation des activités dans les secteurs.

Un rapprochement avec le rugby se met en place: deux de nos jeunes ont donné le coup d'envoi symbolique de matchs du top 14 Bègles-Bordeaux/Grenoble et Racing-Club de France /Clermont Ferrand.

Le groupe pédiatrique est en train de s'étoffer.

Oui, Trans-Forme affiche une grande vitalité. Cette année s'annonce belle.

Rendez-vous à Cracovie.

Nous intégrons également de plus en plus les représentations d'usagers au sein des hôpitaux.

De nombreuses publications ont été conçues et diffusées dans les unités de dialyse et de transplantation axées sur la qualité de vie en dialyse ou en transplantation.

Nous intervenons aussi en staff médical au sein de certaines unités de transplantation (ou de dialyse) pour sensibiliser aux bienfaits de l'activité physique et sportive, et insister auprès des médecins spécialisés sur les enjeux de la prescription de l'activité physique à leurs patients dialysés ou transplantés.

En sus de notre magazine *Relais*, nous animons quotidiennement plusieurs outils de communication: sites web Trans-Forme et Course du Cœur (en cours de refonte), groupes Facebook course du cœur et Trans-Forme, compte Twitter la course du cœur, newsletter Course du Cœur... et notre Eflash à nos adhérents.

Vous le constatez Trans-Forme est mû par une dynamique extraordinaire depuis 25 ans: avec courage, le défi du don et de la greffe est relevé sans relâche.

Bonnes vacances à toutes et tous.

1 Le Mot du Président Le Mot du Secrétaire Général

Sujets d'actualité

- 3 questions à...
Mucoviscidose et transplantation pulmonaire
La médecine régénérative

Sport et Santé

- Retour sur expérience
La sophrologie a accompagné Fabrice Dunon dans sa participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés de Durban (2013)

Dossier

- L'observance, une priorité, un enjeu crucial

Événements

Activités internationales

- 9^{ème} Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés
8^{ème} Jeux Européens des Transplantés et Dialysés

Activités nationales

- 28^{ème} Course du Cœur - Paris Bourg-St-Maurice - Les Arcs
22^{ème} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2014
Week-end voile avec Jean-Luc Van Den Heede
1^{ère} édition de la Transplant Voile parrainé par Jean-Pierre Dick!
Les 21^{ème} Foulées Epfigeoises, à Epfig (67)
La Champenoise
Coup d'envoi du match Racing-Metro 92 / ASM Clermont Auvergne par Kieran Seri
La Course des Héros
Prix « Don de Soi, Don de Vie » pour des travaux de recherche portant sur la transplantation rénale
L'Union Bordeaux Bègles soutient le don d'organes
La Piste des Etoiles

15 La vie de l'association

- Le billet de l'invité
Bulletin d'adhésion 2014

Crois que
tu y arriveras et tu seras
déjà à mi-chemin.

Théodore Roosevelt



3 questions à...

Le **Pr Olivier Bastien**, médecin anesthésiste et nouveau directeur de la Direction don et greffe d'organes et de tissus à l'Agence de la biomédecine, répond à Trans-Forme.

Quels sont les premiers chiffres de l'activité de greffe pour l'année 2013 ?

En 2013, les résultats préliminaires de l'activité de greffe d'organes en France s'élèvent au total à 5 115 greffes. C'est une progression de 1,8 % par rapport à 2012. L'activité de greffe d'organes à partir de donneurs vivants connaît une forte augmentation en 2013 avec 414 greffes contre 366 en 2012 (soit +13,1 %).

Cette augmentation s'explique par les 401 greffes de rein à partir de donneurs vivants réalisées en 2013 contre 357 en 2012 (voir tableau ci-dessous).

Ces résultats préliminaires sont encourageants pour les malades qui, comme chaque année, sont toujours plus nombreux sur la liste nationale d'attente. Il faut en effet rappeler que la greffe d'organes peut sauver des vies ou améliorer considérablement la vie des malades.

Ils témoignent également de l'engagement fort des équipes de prélèvement et de greffe pour permettre aux malades en attente d'avoir un accès amélioré à la greffe dont ils ont besoin. **En 2013**, en effet, **près de 19 000 malades ont eu besoin d'une greffe d'organes.**

Afin de faire progresser le don d'organes en France, l'Agence de la biomédecine explore de nombreuses pistes. Quelles sont-elles ?

La première piste est bien sur **la communication**. C'est la campagne sur la prise de position « dites-le à vos proches ». L'objectif est de bien rester dans le cadre de la loi et de rechercher la position du défunt face à un consentement présumé. C'est l'absence de connaissance qui est la principale cause d'opposition. De même la formation de tous les professionnels de santé est un élément important de sensibilisation et d'efficacité.

La 2^e priorité de l'Agence de la biomédecine est **le développement du don du vivant pour la greffe rénale**. Par méconnaissance, crainte ou absence d'information, la France a encore du retard dans ce type de greffe, même si les progrès ont été spectaculaires en 5 ans. L'année dernière la progression a été de 13 %. Il faut insister sur l'évaluation stricte du risque: qu'aucun risque n'est pris pour le donneur et que son suivi est assuré dans les années

Activité de greffe d'organes 2008 - 2013*

| | 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 |
|---------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|-------------------|
| Cœur | 360 | 359 | 356 | 398 | 397 | 410 |
| Cœur-Poumons | 19 | 21 | 19 | 12 | 20 | 11 |
| Poumon | 196 | 231 | 244 | 312 | 322 | 298 |
| Foie | 1011 (10) | 1047 (12) | 1092 (17) | 1164 (14) | 1161 (9) | 1239 (13) |
| Rein | 2937 (222) | 2826 (223) | 2892 (283) | 2976 (302) | 3044 (357) | 3069 (401) |
| Pancréas | 84 | 89 | 96 | 73 | 72 | 85 |
| Intestin | 13 | 7 | 9 | 10 | 7 | 3 |
| TOTAL | 4620 (232) | 4580 (235) | 4708 (300) | 4945 (316) | 5023 (366) | 5115 (414) |

* Les données chiffrées de 2013 sont préliminaires et sont susceptibles de varier légèrement à la consolidation des chiffres de greffe d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs.
() dont donneurs vivants.

suivantes, faisant que son évolution est parfaite. Il faut insister aussi sur la prise en charge par mini-chirurgie et prise en charge préventive de la douleur.

La 3^e piste est **l'élargissement des possibilités de prélèvement dans des situations médicales du donneur plus complexe** (qu'on appelle « donneurs à critères élargis »), avec l'évaluation de la reperfusion des organes (phase délicate) par les machines de perfusion pendant quelques heures avant la greffe. Un déploiement sur toute la France de ces machines, en particulier rénales, est en cours. Les reins greffés se stabilisent alors. On rappelle ici qu'il n'y a pas de limite d'âge pour le prélèvement de rein après mort encéphalique, seul compte la fonction rénale.

Les membres américains et britanniques de Facebook peuvent indiquer dans leur profil qu'ils sont donneurs d'organes. Qu'en pensez-vous ? Est-ce envisageable en France et serait-ce une bonne chose ?

Toute initiative qui permet de parler du don d'organes et d'échanger sur ce sujet est intéressante et positive. Facebook et les réseaux sociaux permettent cet échange. L'Agence de la biomédecine a d'ailleurs une page Facebook (depuis 2009) – « Don d'organes je le dis » – avec plus

de 40 000 fans, où chacun peut échanger sur le don d'organes, partager son expérience (greffés, personnes en attente, famille de donneurs, famille de personnes en attente...), exprimer ses doutes, son choix...

Mais rappelons que cette expression de la volonté sur Facebook, en France, n'a pas de valeur légale. En effet, la loi française est celle du consentement présumé; cela implique que toute personne qui ne s'est pas inscrite sur le registre national du refus ou qui n'a pas indiqué à ses proches qu'elle était contre le don est présumée donneur d'organes. On peut donc donner ses organes sans être obligé de faire des formalités.

A l'inverse, aux Etats-Unis et en Grande-Bretagne, pays où Facebook a instauré ce nouveau champ dans le profil, il est **interdit** de donner ses organes si on n'est pas inscrit sur un registre. Dans ces pays, officiellement, lorsqu'un internaute a indiqué qu'il était en faveur du don, il reçoit un lien qui le dirige vers le registre pour qu'il s'enregistre s'il le souhaite.

Pour la France: la transmission à ses proches est le meilleur moyen pour faire connaître son choix en faveur du don d'organes. ■



Mucoviscidose et transplantation pulmonaire

Par Marc Stern Hôpital Foch. Suresnes

Maladie génétique, la mucoviscidose est caractérisée par un déficit d'hydratation des muqueuses épithéliales de l'organisme lié au défaut constitutionnel touchant la protéine transmembranaire CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator), produit du gène CF anormal. De fait, la mucoviscidose est une maladie générale ou systémique touchant notamment l'appareil respiratoire (poumons et voies aériennes supérieures), l'appareil digestif dans son ensemble (intestin, voies biliaires et pancréas), l'appareil reproductif (principalement de l'homme). Ces différentes atteintes conditionnent la symptomatologie et les multiples complications où dominent la dilatation des bronches et la suppuration bronchique menant progressivement à l'installation d'une insuffisance respiratoire chronique, la malabsorption digestive, source de dénutrition et de retard de croissance, conséquence de l'insuffisance pancréatique exocrine compliquée au fil des années de l'installation d'un diabète. Le fait majeur des 20 dernières années est la transformation du pronostic des patients grâce aux progrès de la prise en charge multidisciplinaire de sorte que **l'espérance de vie actuelle approche les 50 ans pour les enfants nés récemment, contre 5 ans en 1950**. Ce progrès tient à la conjugaison de multiples facteurs : Diagnostic précoce que la généralisation du dépistage néonatal accentue, prise en charge multidisciplinaire regroupée dans les Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) où se

conjuguent les interventions de médecins de multiples disciplines, de biologistes, de kinésithérapeutes, d'infirmières et de coordinatrices, de diététiciennes, de psychologues, de travailleurs sociaux. Le maillage territorial par les CRCM et leur relais de prise en charge des patients en ville a rendu possible un suivi régulier et la réalisation d'un traitement complexe dont la charge augmente avec la sévérité de la maladie (séances de kinésithérapie, cures d'antibiothérapie intraveineuse, alimentation entérale, oxygénothérapie nasale et ventilation non invasive). **En matière de thérapeutique, les années actuelles et à venir portent en elles un espoir majeur de transformation du paysage par l'avènement des traitements dits correcteurs**. Ceux-ci visent à corriger partiellement ou complètement le défaut de la protéine CFTR et ses conséquences sur les échanges transmembranaires et finalement l'expression de la maladie. Malgré ces progrès majeurs, l'évolution de la maladie reste dominée par l'atteinte respiratoire à l'origine de 90 % des décès des patients. L'insuffisance respiratoire chronique évoluée nécessite alors le recours à la transplantation pulmonaire bilatérale (des deux poumons) qui est devenue au fil des 20 dernières années le traitement efficace et reconnu à ce stade de la maladie. Grâce aux efforts de l'Agence de la biomédecine, le nombre de greffons disponibles a fortement augmenté, raccourcissant de facto le délai d'attente et le risque de mortalité des patients en



attente de greffe. L'augmentation du nombre de greffes effectués par chaque centre, le gain d'expertise qu'il en résulte, les progrès chirurgicaux et techniques ont contribué à une amélioration substantielle des résultats de la greffe. La survie dépasse actuellement 85 et 60 % à 1 et 5 ans respectivement dans de nombreux centres et la mucoviscidose est la meilleure indication de la Transplantation Pulmonaire. Elle permet donc d'allonger de façon très substantielle l'espérance de vie des patients atteints des formes sévères de la maladie. Néanmoins la greffe pulmonaire reste source de multiples complications potentielles propres au traitement immunosuppresseur à vie et impose aux candidats potentiels un engagement dans la gestion du quotidien fondée sur l'adhérence au traitement et la relation étroite avec le centre de transplantation, facteurs déterminants de la réussite de la greffe et du retour vers une vie sociale et personnelle normale. ■



Sabine RODRIGUES, greffée bi-pulmonaire en 2007

« Les Jeux d'Épinal furent mes premiers Jeux Nationaux. J'ai fait la connaissance de Trans-Forme sur les Jeux Mondiaux de Durban en juillet 2013 et j'en suis revenue tellement ravie que je voulais revivre cette expérience bien vite. L'occasion s'est présentée dès le mois d'octobre. Je

voulais retrouver les copains, rencontrer de nouvelles personnes, prendre le départ de mes sports de prédilection et surtout témoigner de la nécessité du don d'organes, de la réussite de la greffe mais aussi de l'importance de la pratique d'une activité sportive pour se porter au mieux dans son corps et dans sa tête malgré la maladie et les épreuves qu'elle a su nous imposer. Certains de nos camarades

sont en dialyse et les Jeux sont aussi pour eux une belle parenthèse. Tout se déroule dans une ambiance chaleureuse, amicale autour de disciplines variées que chacun pratique à son niveau : du novice, qui se découvrira une envie de poursuivre l'activité au-delà des jeux, au sportif averti qui viendra chercher un nouveau challenge confraternel parce que chaque sportif trouve sa place et ne démerite jamais. Nous sommes tous liés par une même force : LA VIE. Et quelle fierté quand on peut remporter une médaille, quel honneur de recevoir des conseils de sportifs confirmés, quelle joie de rencontrer des personnes extraordinaires – de la famille des donneurs parfois au public venu nous soutenir et quelle tristesse de se quitter – des souvenirs pleins la tête – en se disant « à la prochaine ! ». Alors, si vous souhaitez vivre cette expérience, n'hésitez pas un instant car moi, j'y cours ! » ■



La médecine régénérative

Par John De Vos

Responsable de l'Unité de Thérapie Cellulaire - Département Biothérapies Pôle Biologie-Pathologie
Hôpital Saint-Eloi - CHU de Montpellier

La médecine régénérative vise à régénérer un tissu endommagé par la maladie ou la vieillesse en remplaçant les cellules qui ne fonctionnent plus, ou qui ont disparu. Deux stratégies peuvent être envisagées. La première est de stimuler les cellules résiduelles de l'organe endommagé pour qu'elles contribuent directement à la réparation. Cette stimulation pourrait être de nature médicamenteuse ou génétique. (...)

La deuxième stratégie de médecine régénérative est l'injection dans l'organe malade de nouvelles cellules, en bonne santé, pour réparer l'organe (le « régénérer »). Il s'agit de la médecine régénérative par thérapie cellulaire, stratégie dans laquelle les cellules sont utilisées comme un médicament sophistiqué pour réparer définitivement un organe. C'est une piste particulièrement prometteuse, qui fait volontiers appel aux cellules souches et qui a déjà fait la démonstration de sa faisabilité pour un certain nombre d'organes.

OÙ EN SOMMES-NOUS ?

Grefte dite de « moelle osseuse ». Lorsque la moelle osseuse ne fonctionne plus, la vie du patient est menacée à brève échéance en raison d'infections graves, d'une anémie profonde et de saignements incontrôlés. Depuis les années 70 il est possible de régénérer la moelle osseuse par l'injection intraveineuse de cellules souches sanguines (les cellules souches hématopoïétiques). Ces cellules souches, prélevées dans la moelle osseuse chez des donneurs volontaires compatibles ou dans le sang par une procédure particulière appelée apherèse, migrent après injection dans la moelle osseuse et la régénèrent intégralement. Cette procédure est appelée allogreffe de cellules souches hématopoïétiques, ou « greffe de moelle osseuse » dans le langage courant. C'est le premier exemple de médecine régénérative utilisant des cellules souches. Cette technique est utilisée en routine clinique dans les services spécialisés d'hématologie (1 500 greffes en 2009 en France).

Grefte de peau. Pour les grands brûlés, il est possible de produire en dehors de l'organisme (« in vitro ») une peau qui, greffée au malade, permet de restaurer une barrière épithéliale essentielle pour la survie du patient. Un petit fragment de

peau saine de quelques centimètres carrés est cultivé pendant plusieurs semaines à grande échelle en présence de milieux de culture et de facteurs de croissance pour générer plusieurs dizaines de cm² de peau. Mais la peau régénérée est d'une grande fragilité. Cette réparation reste donc encore insatisfaisante et nécessite des efforts de recherche pour être améliorée.

Grefte de cartilage. Il est possible de réparer des lésions localisées du cartilage chez les grands sportifs. Cette approche consiste à mettre en culture in vitro des cellules de cartilage sain, pendant une à deux semaines. Au terme de cette phase de culture, les cellules cartilagineuses se sont multipliées. Elles sont alors greffées pour reconstituer la matrice cartilagineuse du patient. Malheureusement, les protocoles actuels ne s'appliquent pas à la réparation de la lésion la plus commune du cartilage qu'est l'arthrose. L'arthrose pose en effet le problème d'une atteinte sur une vaste surface – il faut que la réparation puisse respecter parfaitement la forme des surfaces articulaires – et de l'altération de l'os sous-jacent, altération qui pourrait expliquer la souffrance du cartilage sus-jacent et qui n'est pas traitée par l'approche détaillée ici.

QUELLES PERSPECTIVES POUR LE REIN ?

Le rein est un organe à l'architecture très complexe, faisant intervenir un compartiment sanguin sous pression et un compartiment urinaire et des échanges complexes entre ces deux compartiments, sous forme de filtration de l'urine puis d'une réabsorption massive de l'eau et des sels minéraux. Au premier regard, ce n'est pas un organe pour lequel la thérapie cellulaire paraît appropriée : comment des cellules injectées dans cet organe pourraient-elles construire ce subtil agencement qui a été mis en place pendant les tout premiers mois du développement fœtal ? Un optimisme prudent est cependant permis. Il a en effet été rapporté dans la littérature médicale des exemples de régénération d'un rein partiellement lésé. Ces observations, qui ne s'appliquent pas à un rein en état d'insuffisance rénale terminale mais à des lésions incomplètes, sont la preuve qu'il existe des mécanismes physiologiques de réparation du rein, notamment de la zone profonde (médullaire) du rein. Les

glomérules ne peuvent malheureusement pas se régénérer. Cependant, dans des modèles d'animaux moins développés comme le poisson, des phénomènes de régénération plus poussés (« néonéphrogénèse ») sont bien connus et laissent ouvert l'espoir que l'on puisse retrouver ces propriétés primitives de régénération pour traiter les pathologies dégénératives rénales chez l'homme, notamment par des méthodes de thérapie cellulaire. Ce sujet de recherche est encore très peu développé. Le développement récent des cellules souches embryonnaires humaines et des cellules reprogrammées (« iPS ») permet pour la première fois d'envisager de modéliser le développement normal du tissu rénal in vitro et de produire des cellules qui pourraient être capables de contribuer à la régénération du rein.

CONCLUSION

Après la chirurgie et l'hygiène au XIX^e siècle, les médicaments au XX^e siècle, la médecine régénérative pourrait être la nouvelle révolution médicale du XXI^e siècle. Les exemples de médecine régénérative déjà existants et cités ci-dessus prouvent la faisabilité de cette approche. Il existe d'ailleurs de nombreux exemples de maladies développées par des animaux de laboratoire, qui sont semblables aux maladies humaines et que l'on a pu soigner grâce à des approches de médecine régénérative : maladie de Parkinson, diabète, infarctus du myocarde, myopathies, etc. Mais il est essentiel de garder à l'esprit que le temps qui sépare un nouveau concept de traitement médical (par exemple régénérer les cellules d'un rein endommagé par injection de nouvelles cellules « réparatrices ») et son application en routine à des patients peut être très long, jusqu'à requérir parfois plusieurs dizaines d'années. Les pistes que nous venons d'évoquer sont donc de réels espoirs mais qui demanderont un effort de recherche considérable. ■

Ceci est un extrait d'un article publié dans une édition spéciale du magazine *NEPHROGENE* (n°57 juillet 2013), publication de l'AIRG (Association pour l'Information et la Recherche sur les maladies rénales génétiques) consacrée aux **cellules souches**.
AIRG-France : www.airg-france.fr / airg.permanence@orange.fr

Retrouvez également cet article dans son intégralité sur le site internet de Trans-Forme (www.trans-forme.org), rubrique « Relais ».



Retour sur expérience

La sophrologie a accompagné Fabrice Dunon dans sa participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés de Durban (2013)

Printemps 2013, en fin de journée j'ouvre ma boîte mail. Une trentaine de messages défilent devant mes yeux et parmi eux une demande de sponsoring pour une participation aux Jeux mondiaux des Transplantés. Fabrice Dunon est un collègue de mon fils, greffé du cœur depuis deux ans suite à une malformation cardiaque congénitale. Il fait fonctionner son réseau pour réaliser le rêve de sa vie : prouver qu'il peut courir comme tous les joggeurs du dimanche qu'il croise avec envie. *Pour cela, je m'entraîne mais ça reste très difficile, notamment pour la course*¹. Il vise haut : une compétition internationale. Ce projet revêt une haute signification à la fois de reconnaissance et d'espérance en l'avenir, *une manifestation en hommage des donneurs et de leurs familles*.

Ses médecins l'encouragent. C'est possible mais cela va être dur. Fabrice a reçu son greffon il y a deux ans seulement, ses capacités cardio-respiratoires sont limitées et encore à rééduquer voir à éduquer. *J'y vais sans la prétention de rapporter beaucoup de médailles mais juste pour une revanche et par challenge*.

Plutôt qu'une participation financière à son projet, je lui propose une préparation en sophrologie. Prendre conscience de son corps, de ses potentiels, tout en respectant son greffon et ses contraintes, comprendre les messages qu'il lui envoie pour une meilleure gestion de ses angoisses, de ses résistances, de ses émotions et de ses doutes.

Parmi les épreuves proposées pour les jeux de Durban, Fabrice a choisi la course à pied (5 km), le bowling, le cyclisme (20 km), la natation (50 m nage libre) et l'athlétisme (500 m de marche rapide).

Au moment où nous nous rencontrons pour la première fois, Fabrice s'entraîne tous les matins. C'est un jeune homme enjoué, souriant et serein qui me reçoit chez lui. Pourtant il se sent déjà épuisé par la promotion de ce projet ambitieux. Pour en trouver le financement, il a créé un logo

(ci-contre) imprimé sur des T-shirts qu'il vend lors d'animations autour du don d'organes, auxquelles s'ajoutent nombre de démarches auprès des



entreprises et associations diverses, d'interviews auprès des médias. De plus, il supervise les préparatifs nécessaires à la réalisation d'un documentaire retraçant les moments forts de cette première expérience des jeux en ayant pour objectif la sensibilisation au don d'organes.

Un premier objectif : échapper à ce stress ambiant pour se recentrer sur lui-même. La sophrologie est une méthode douce basée sur la respiration, la détente, la senso-perception du corps dans la détente et dans le mouvement, le tout dans une approche positive afin de renouer avec une harmonie du corps et de l'esprit.

Elle se présente comme l'alliance de traditions orientales ancestrales, telles le yoga, le bouddhisme et le zen, de pratiques et savoirs occidentaux tels que la relaxation, l'hypnose, la psychologie et les neurosciences et d'une philosophie, la phénoménologie.

Après quelque temps, nous fixons les objectifs de sa préparation : se relaxer, gérer le stress que génère ce projet, améliorer la qualité du sommeil, lever les doutes concernant ses capacités à courir les cinq kilomètres de course.

Nous commençons par des exercices de respiration, outils majeurs de la sophrologie et de toute activité sportive. Comment adapter sa respiration aux besoins de son corps, au moment présent, à ses besoins physiologiques, physiques tout autant qu'émotionnels ?

La respiration est le pont entre le corps et l'esprit. Elle est autonome, réflexe, symbole de vie, oxygénation, apport d'énergie

vitale et en même temps contrôlable volontairement. Elle peut être relaxante, apaisante, une aide précieuse à la gestion des émotions mais aussi oxygénante et dynamisante, améliorant le tonus musculaire tout comme la mémorisation et la concentration.

Puis nous entamons une première séance de sophrologie : apprendre à se détendre et à vivre son corps relâché, dans le bien-être, pour lâcher prise.

Mais qu'est ce que le lâcher-prise ? Le lâcher-prise peut s'expliquer d'une manière très simple en l'opposant à son contraire : le contrôle. D'où monte en nous cette angoisse permanente, ce stress de ne pouvoir tout contrôler que ce soit notre travail, notre vie personnelle, nos émotions... Il est important de faire la différence entre ce que nous pouvons contrôler et ce que nous ne pouvons ni contrôler, ni influencer. Lorsque nous réalisons que nous ne pouvons changer ni les événements ni les autres et que nous pouvons seulement changer notre façon de les percevoir, nous sommes dans le lâcher-prise. Notre façon d'être, d'agir, s'en trouve modifiée, plus flexible, réfléchie et responsable dans l'immédiateté conduisant à une attitude d'ouverture à être ici et maintenant avec ce qui est. Nous gardons alors toute notre énergie pour agir plutôt que de la gaspiller à penser à l'avenir ou au passé, à ce que je veux, à ce que j'aime ou je n'aime pas et autres pensées parasites et atermoiements stériles.

Cette attitude, simple dans son écriture, reste difficile dans sa pratique, allant à l'encontre de nos conditionnements ancrés au plus profond de nous-même. Aussi la relaxation va nous amener dans un état de conscience modifié, état naturel entre veille et sommeil, propice à ce lâcher-prise, à relâcher le contrôle tout en restant vigilant. La semaine suivante, nous nous donnons rendez-vous à mon domicile, pour une séance en plein air. La thématique : être à l'écoute de son corps dans le processus de la marche rapide et de la course.

Le temps est avec nous, resplendissant en cette fin d'après-midi de juin. Nous chaussons nos baskets et partons pour le tour du Lac d'Enghien, 4,450 km, à peu près la distance qu'il aura à parcourir aux jeux.

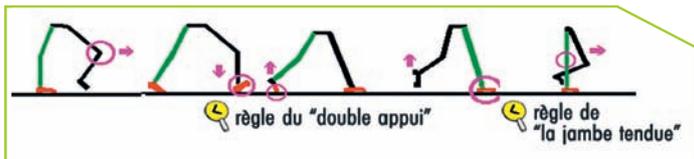


Pars, Cours, Vis

¹ Les paroles de Fabrice Dunon sont transcrites en italique et en bleu.



L'équipe de France au complet.



Décomposition du mouvement de la marche, perception des appuis, de la rotation des hanches, rythme du balancement des bras, impulsion et dynamique, conscience des muscles qui travaillent et ceux qui doivent rester relâchés... Et l'on part sur la course, autre rythme, autres appuis à la recherche d'un confort, observation et écoute des signes corporels, intégration et régulation de l'effort demandé au cœur, aux muscles, pause de récupération, sensations et perception, hydratation. Les kilomètres défilent sous les pieds de Fabrice, lorsque deux jeunes filles nous doublent avec une superbe foulée. Je tourne le regard vers lui, les émotions se perçoivent dans son regard obnubilé par leur foulée, « bientôt je vais courir comme elles ». Envie, mais aussi découragement devant les efforts qu'il va lui falloir fournir. Nous arrivons à la fin de notre tour. L'esplanade qui borde le lac nous offre un endroit prédestiné pour évaluer ce qui lui reste d'énergie. Je lui propose de terminer par un sprint dont il va évaluer lui-même la puissance pour qu'il sente ses potentiels sans les épuiser complètement et indépendamment de ma présence, ses grandes jambes l'emporteront de toute façon sur les miennes. *C'est génial, je ne pensais pas que je pourrais courir cette distance et avoir encore des réserves pour sprinter... et je ne suis pas fatigué... je pourrais encore courir...*

Et c'est ainsi que les séances se succèdent, réappropriation de son corps, de sa respiration, des mouvements... Fabrice ose pousser un peu plus l'effort dans son entraînement sur le rameur, prend confiance en ses capacités, prend beaucoup de plaisir à cette préparation. Il met en pratique les exercices de respiration dans les moments d'angoisse, de stress qu'il avoue gérer beaucoup mieux dans un état d'esprit plus calme. Son image de lui se transforme, de difficile – *j'ai beaucoup de difficultés à me regarder* – nous arrivons à des exercices auto contemplation en toute liberté – *je passe en revue toutes les choses à améliorer, sans complexe, ni jugement négatif.*

Au quotidien, malgré de nombreuses interrogations persistantes, moments de désappointements, de baisse de régime, de scepticisme, et de flottements, la pratique régulière des techniques lui permet d'améliorer la qualité de son

sommeil. Il dit prendre du recul par rapport à son attente de reconnaissance, d'une motivation qu'il souhaiterait plus vive pour son projet, de sa déception face au manque de participation active de certains, du doute sur les aides financières qui toujours sont reportées alors que l'échéance approche.

Et c'est le jour J, le grand départ. *C'est un événement qui réunit tous les pays du monde pour honorer le don d'organe.*

L'équipe de France était hétérogène par les âges, les régions, les histoires... On vient de Paris, Tahiti, Guadeloupe, Toulouse, Nouvelle Calédonie... Les enfants étaient aussi de la partie, le plus jeune avait 8 ans et ils avaient tous une sacrée motivation! Des liens forts tissés par des histoires communes, des histoires de vie, des dons et une complicité acquise lors des jeux précédents font de cette équipe une grande famille.

Durban est une grande ville pleine de culture différente, on ne se sent pas trop dépaysé des villes européennes... On ressent quand même beaucoup la pauvreté de certains quartiers.

Les jeux ont commencé par une MAGNIFIQUE cérémonie avec le défilé des athlètes de chaque pays sur la scène d'une immense salle de congrès. Il y avait des spectacles de danse, concerts, des gens qui dansent, chantent... Des personnes heureuses d'avoir une seconde chance.

Le plus beau était de voir autant de pays se mélanger et partager.

Pour l'épreuve des 5 km de course, le parcours m'a semblé très long. C'était l'épreuve que je redoutais le plus mais les exercices de respiration et de relaxation effectués préalablement m'ont permis de mieux l'appréhender. Les séances de sophrologie m'ont permis d'être plus sûr de moi, mes idées étaient plus claires, plus structurées, je me sentais moins angoissé.



L'esprit d'équipe, le soutien et les applaudissements entre les « concourants » nous ont permis à tous de trouver la force de finir la course.

C'était très dur mais fort en émotions.

Les épreuves suivantes ne sont couronnées d'aucun succès ni médaille. Ma satisfaction est personnelle, c'est celle d'avoir participé aux jeux mais surtout d'avoir mis en place un projet pour partager ces moments par le biais d'un documentaire.

Les jeux ont été pour moi une expérience extraordinaire: humainement, sportivement et émotionnellement. Tout ce que j'espérais. Le fair-play et le soutien de tous les supporters étaient au rendez-vous. Je reste assez fier de mon parcours dans ces jeux. J'y retournerai dans 1 an en Argentine, mieux préparé, avec plus de recul sur ma greffe. L'équipe de France 2013 était géniale, le parcours de certains force le respect.

L'expérience vécue avec Fabrice, la prise de conscience de ce que représente le don d'organe pour le receveur, des contraintes de la greffe, les différentes étapes qui jalonnent ce parcours depuis l'identification de l'organe défectueux à la reconstruction de la vie après la greffe et toutes les émotions que cela génère, m'a conduite à prendre contact avec l'association Trans-Forme. Dans ce domaine aussi la sophrologie peut montrer tout son intérêt: optimiser la prise en charge préopératoire (préparation à l'intervention, gestion de l'attente, des angoisses) pendant l'hospitalisation (gestion douleur, conscience d'un nouveau corps à réactiver), accompagnement de réinsertion des greffés dans la vie sociale, dans des défis comme pour Fabrice lors de sa participation aux Jeux de Durban et maintenant à la course du cœur. Que de perspectives! ■

ANNE TASSERY-LAHMI
Sophrologue-Relaxologue
Anne.lahmi@gmail.com -
<http://lahmi.org/>

FABRICE DUNON
Participant aux Jeux Mondiaux
des Transplantés de Durban 2013
06 84 37 16 97 -
parscoursvis@live.fr



L'observance, une priorité, un enjeu crucial

1. L'observance : bien prendre ses médicaments

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

**Observance = respect
de la prescription médicale**

La transplantation permet de retrouver la qualité de vie perdue mais induit certaines contraintes avec lesquelles il faut apprendre à vivre.

Prendre ses médicaments, c'est bien. Bien les prendre, c'est mieux.

« Le bien prendre » porte sur l'heure des prises, l'espacement ou non avec les repas, les interactions médicamenteuses ou alimentaires... Pour pouvoir être acteur de son traitement, le patient doit être bien informé des enjeux de l'observance du traitement, de la cinétique des médicaments dans l'organisme, de l'interaction avec les aliments ou avec d'autres médicaments... Place à la transparence!

« L'observance, clé de l'efficacité du traitement, est un art complexe. Si la prise quotidienne des médicaments est nécessaire, elle ne saurait être suffisante. Horaires, écart ou non avec les repas, interactions médicamenteuses... jouent un rôle certain sur l'efficacité des traitements, donc sur la santé, la qualité de vie et à terme sur la survie du greffon.

Bien sûr l'information existe... mais les médicaments évoluent et les notices également. Les médecins sont souvent pressés, ne répètent pas toujours à chaque consultation les consignes basiques relatives à la prise de tel ou tel médicament, hésitent à aborder ces notions avec des transplantés de longue date « supposés » connaître tous les médicaments. Il existe donc in fine un risque certain de défaut d'information sur les risques et contraintes

liés à la prise de chacun des médicaments de l'ordonnance. »

PROFESSEUR LUC FRIMAT
Service de néphrologie – CHU de Nancy

« Bien prendre ses médicaments », un objectif aux incidences multiples

a. Respecter l'heure de prise

Le respect de l'heure de prise indiquée par le médecin est important pour de nombreux médicaments. Les paramètres physiologiques (température corporelle, pression sanguine, sécrétion gastrique...) varient dans la journée, et l'heure définie pour la prise permet d'optimiser l'action du médicament. Le respect des horaires est important pour l'efficacité.

b. La proximité/la distance de la prise des médicaments avec les repas

Pour certains médicaments, le respect de l'écart avec les repas doit faire l'objet de la même vigilance. Une heure avant le repas, au milieu du repas, deux heures après le repas... même s'il n'est pas toujours facile, en voyage notamment, de savoir à quelle heure on va déjeuner. A chaque médicament son écart... L'écart avec les repas peut être important pour:

■ **L'efficacité**: les aliments peuvent ralentir la libération ou atténuer l'effet du principe actif. Ainsi certains médicaments sont trop rapidement absorbés et n'ont pas le temps de libérer leurs principes actifs. D'autres perdent leur efficacité dans des repas trop gras ou trop riches en fibres. La prise à distance du repas peut donc parfois être cruciale. A l'inverse, certains médicaments trouvent leur efficacité maximale lorsqu'ils sont pris lors du repas. Ainsi les dialysés connaissent le cas de certains chélateurs de phosphore, « éponges » qui absorbent le phosphore... uniquement s'ils sont pris pendant les repas.

■ **L'amélioration de la tolérance digestive**: parce que certains principes actifs sont irritants pour le système gastro-intestinal, la tolérance sera meilleure pour certains médicaments à prendre pendant le repas.

c. Les interactions médicamenteuses

Attention, tous les médicaments ne font pas bon ménage! Le principe actif de l'un peut augmenter ou diminuer l'efficacité de l'autre. Par exemple, le traitement bronchodilatateur de l'asthme est antagonisé par le traitement bêtabloquant de l'hypertension artérielle. Un autre type d'interaction concerne l'impact du métabolisme d'un principe actif sur un autre. Il en résulte une variation à la hausse ou à la baisse de la concentration du médicament. Par exemple, de nombreux antibiotiques interfèrent avec le métabolisme des anticalcineurines⁽¹⁾. Ils impactent leur taux circulant, soit à la hausse avec risque de néphrotoxicité, soit à la baisse avec un risque de rejet. Enfin, les médicaments peuvent cumuler leurs effets indésirables. Par exemple, les antimétabolites, les antiviraux, certains hypouricéminants, peuvent chacun de leur côté entraîner une légère diminution des globules rouges (anémie) et/ou des globules blancs (leucopénie). Bien entendu, lorsqu'on les associe, le risque peut devenir très important.

NB: le cas échéant, en cas d'oubli d'un médicament, il convient donc de ne pas le prendre décalé au hasard avec d'autres médicaments.

d. Les interactions alimentaires

Certains aliments peuvent contrarier les effets du traitement ou augmenter significativement l'absorption du médicament dans l'organisme. C'est le cas aussi pour certaines boissons (eaux gazeuses, boissons à base de cola, lait, café, thé, alcool...). L'AFSSAPS alerte ainsi sur la nature des interactions entre le jus de pamplemousse et les immunosuppresseurs (tacrolimus, ciclosporine...).

e. Les interactions avec les pathologies aiguës

Certaines pathologies aiguës (des vomissements ou une diarrhée par exemple) peuvent également impacter l'efficacité du traitement.

1. Les anticalcineurines regroupent la ciclosporine et le tacrolimus dont le mécanisme d'action conduit à inhiber la réponse lymphocytaire T faisant suite à une stimulation antigénique.



2. Le défaut d'observance : pourquoi un tel risque ?

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

Raconte Sophie, 25 ans, étudiante, transplantée du rein.

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

Différentes raisons peuvent expliquer, qu'à un moment donné du parcours thérapeutique, l'observance puisse être remise en question :

1. L'environnement médical : les perceptions que vous avez de la transplantation, le niveau de dialogue entre votre médecin et vous, la complexité ou la mauvaise compréhension du traitement, les effets secondaires dus à la prise médicamenteuse, les préjugés contre les médicaments...

2. Les conséquences psychologiques de la greffe sur vous : la négation de l'état de santé dans lequel vous vous trouvez, notamment chez les adolescents ; le refus des contraintes ; un état dépressif ; la solitude que vous pouvez ressentir après la greffe ; la lassitude...

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

Une étude britannique publiée en 2003² relative au degré d'observance dans la prise d'immunosuppresseurs, menée sous surveillance électronique, chez les transplantés du rein a montré que si 55 % des patients ne manquaient aucune prise médicamenteuse, 12 % d'entre eux n'étaient pas observants au moins 20 % des jours testés et 26 % étaient non-observants 10 % du temps.



3. Les dangers majeurs du défaut d'observance

L'irrespect des règles de prescription de votre médecin réduit le potentiel de bonne santé. Il aboutit à la survenue de complications qui peuvent mettre en jeu le pronostic vital ou le pronostic du greffon, au rejet du greffon voire à la perte du greffon...

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

Non-observance = augmentation du risque de perte de greffon

Ne pas prendre les médicaments prescrits c'est risquer :

- Le rejet du greffon et donc des contraintes médicales majorées.
- La perte du greffon : 30 à 40 % des pertes de greffons sont associées à la non-observance du traitement immunosuppresseur. Les conséquences sont graves : hospitalisation, retour en dialyse le cas échéant, attente d'un nouveau greffon, stress familial, difficultés professionnelles...
- Le décès...

4. Les aides à l'observance

Les patients se doivent d'être très vigilants, il en va directement de leur santé. Être sérieux passe d'abord par une excellente connaissance de son état de santé et de son corps.

« Lorsqu'on est transplanté, on sait ce qui nous pend au nez. Être observant, c'est un bien-être, c'est aussi bien se connaître et connaître les réactions de son corps. Je ne suis pas malade, je marche, je bouge, je vis. Je n'ai pas le droit de négliger mon greffon. »

Explique Jean-Claude, 44 ans, employé de banque, transplanté du rein.

- Vous devez entendre les conseils thérapeutiques donnés par votre médecin. « Entendre » signifie comprendre les enjeux

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

- A la sortie de l'hôpital, gardez un carnet à portée de main afin de noter toutes les interrogations qui vous viennent à l'esprit ou les éléments que vous n'avez pas compris : Ai-je le droit de manger cet aliment ? Puis-je prendre tel médicament pour soigner mon rhume ? Je ressens quelque chose d'inhabituel, est-ce normal ? Etc.

« Le médecin est là pour ça. Le patient a toujours des choses à apprendre, il s'agit de sa responsabilité. »

Confie un néphrologue.

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

**S'informer, c'est comprendre les enjeux du traitement
comprendre, c'est respecter sa greffe et la survie de son greffon**

Pour bien prendre son traitement immunosuppresseur, on peut :

- Convenir avec son médecin d'un traitement le plus simple possible : limiter le nombre de prises journalières de médicaments, limiter le nombre de gélules à chaque prise...
- Discuter avec son médecin et comprendre les enjeux de chaque médicament.
- Aborder la question des effets indésirables des médicaments avec son médecin, et envisager avec son médecin les stratégies de limitation de ces effets.
- Lier la prise du traitement à des gestes quotidiens (brossage des dents, pose des lentilles de contact, etc.).
- Utiliser un pilulier ou une alarme électronique.
- Faire du respect de la thérapie un projet familial.
- Demander une aide psychologique.

NB : Un programme d'éducation thérapeutique améliore l'observance chez les transplantés rénaux, passant de 47,3 % à 74,5 %. La mise en place d'éducation thérapeutique doit donc être une pratique courante afin d'améliorer le devenir de la transplantation rénale.



avec le soutien institutionnel d'Astellas

2. « Measuring compliance with drug regimens after renal transplantation : comparison of self-report and clinician rating with electronic monitoring » par Janet A. Butler, Robert C. Peveler, Paul Roderick, Robert Horne et Juan C. Mason, 12 août 2003.



1. « Autonomes, les patients sont mieux dans leur tête et dans leur corps ! »

[Le point de vue de Pr Michèle Kessler]

(Professeur des universités, praticien hospitalier, transplanteur rénal, CHU Nancy)

« Pour acquérir cette autonomie, les patients atteints de maladie chronique peuvent être aidés par de multiples professionnels de santé : médecins mais aussi infirmières, diététiciennes, pharmaciens, psychologues, assistantes sociales. C'est l'objectif principal des programmes d'éducation thérapeutique. L'amélioration de l'adhésion au traitement (ou observance) sera l'une des conséquences des changements survenus chez des patients mieux informés et rendus acteurs dans leur prise en charge. L'observance est influencée par de nombreux facteurs tels que la connaissance du mode d'action des médicaments et de leurs effets secondaires mais aussi de ses croyances et représentations ainsi que de son état psychologique. La prise en charge de tous ces facteurs relève donc autant des sciences médicales que des sciences humaines et sociales. Bien informé, moins angoissé, sécurisé, le patient va gagner en autonomie avec, on peut l'espérer, un bénéfice réel sur l'évolution de la maladie mais aussi sur sa qualité de vie. Au CHU de Nancy, nous avons mis en place un programme d'éducation thérapeutique pour les transplantés rénaux. Pour l'aider dans la prise de son traitement souvent fort complexe, le patient dispose d'un livret lui permettant de suivre sa progression. Il bénéficie également d'ateliers pharmaceutiques et d'entretiens individuels lui permettant de comprendre les modes d'actions des médicaments, l'importance d'une prise régulière à intervalles fixes, les effets

indésirables et les solutions possibles pour les réduire, la conduite à tenir en cas de situation inhabituelle : vomissements ou diarrhée, comment préparer un voyage en pensant à un éventuel décalage horaire et en emportant toujours plus de médicaments au cas où le retour serait retard, etc. Nous amenons le patient à parler de son quotidien, de ses difficultés et nous l'aidons à trouver des astuces lui permettant d'éviter les oublis de prise. »

2. Un oubli ?

[Le point de vue du Professeur Luc Frimat]

(Professeur des universités, praticien hospitalier, transplanteur rénal, CHU Nancy)

« Ce qui est important c'est que, d'abord, le patient comprenne bien le diagnostic. Pour bien prendre son traitement, il doit avoir des repères concrets sur sa maladie. Ainsi, les anti-rejets sont un traitement préventif. Donc, oublier de prendre ses immunosuppresseurs, même un seul jour, a un effet négatif. Je n'hésite pas à rentrer dans les détails scientifiques et à expliquer aux patients qu'un oubli est un trou thérapeutique pendant lequel les cellules se réactivent et se mobilisent pour organiser le rejet. Par exemple, un de mes patients, par ailleurs très sérieux, est parti en vacances une semaine en oubliant ses immunosuppresseurs. Il a repris le traitement à son retour. Hélas, trois semaines plus tard, son taux de créatinine avait triplé. Le rejet avait démarré tôt pendant ses vacances, sans que le patient n'en ait conscience... Attention, un oubli n'est jamais neutre ! En cas d'oubli, le patient doit donc appeler son médecin pour prendre un autre médicament. Le mieux reste bien sûr la prévention et la mise au point de moyens pour ne pas oublier. Les patients du CHU de Nancy prennent les immunosuppresseurs au milieu

des repas et c'est un pas en avant dans la qualité de vie. Mais attention, ceci se fait dans le cadre d'un programme d'éducation thérapeutique 4 à 6 fois en post-greffe et dans le cadre d'une complète coopération entre médecins et infirmières : ils ne peuvent pas sortir de l'hôpital sans l'accord des uns et des autres. Ils sont ensuite vus en éducation thérapeutique une fois par an. »

3. Michel M. Greffé du cœur en 1997

« Je respecte l'heure des prises, les doses, et je prends les médicaments chaque jour. Je suis un puriste : je laisse les comprimés dans leur blister jusqu'à la dernière minute. Je ne veux pas les mettre dans un pilulier, exposés à la lumière ou à l'air. Je crois que je prends bien mon traitement. A l'hôpital, les équipes avaient beaucoup insisté pour responsabiliser les patients. Le message est passé ! Juste après la greffe, j'ai acheté une montre programmable, qui peut sonner plusieurs fois par jour. Cela aide beaucoup. De temps en temps, j'oublie quand même de prendre un médicament, peut-être une fois par mois et dans ce cas-là, je n'essaie pas de rattraper l'oubli. Au début, je faisais plus attention. Aujourd'hui, cela fait 17 ans que je suis greffé et l'enjeu n'est plus le même. Oublier une fois n'a rien de catastrophique. »

4. Florence G. Greffée du foie en 1991

« J'essaie d'avoir une discipline et de respecter les horaires, à prise biquotidienne. Respecter son traitement, c'est respecter sa greffe ! Il m'arrive pourtant d'oublier, quand je ne suis pas dans la routine, en voyage par exemple. Je me renseigne beaucoup. J'ai lu beaucoup de choses sur Internet, je suis dans des groupes de patients. C'est en parlant avec les autres greffés, avec les médecins qu'on

apprend les choses, qu'on échange des solutions pratiques. Je connais les effets indésirables car je lis les notices des médicaments. Mais je ne sais pas grand-chose sur les interactions entre les médicaments ou avec les aliments. A part l'histoire du pamplémousse, qui réduirait la concentration de ciclosporine. »

5. Gildas S. Greffé du rein en 1998

« Bien prendre son traitement, c'est prendre ses médicaments tous les jours. Je n'ai jamais oublié mon traitement, j'ai été tellement concentré la première année que c'est devenu naturel. La première année, je faisais très attention aux horaires pour prendre mon immunosuppresseur : 8h et 20h. Après 16 ans, j'avoue que je suis moins précis. Je le prends quand je me lève et dans la soirée. Sauf si j'ai des examens dans les jours qui viennent : dans ce cas-là, je veille à respecter les 12h entre les deux prises. Si je suis malade le matin, je ne rattrape pas la prise plus tard dans la journée. Si je devais sauter deux prises, j'appellerai mon médecin. J'ai lu les notices la première fois que j'ai pris mon antirejet mais comme les médicaments sont toujours les mêmes, je ne m'en occupe plus. »

6. Olivier C. Greffé du rein en 2006

« Ayant une vie très active, mes journées sont scandées par les sonneries de prises médicamenteuses. Tout ce qui concourt à la réduction du nombre de médicaments, et du nombre de prises quotidiennes est un plus. Malgré les adaptations que requiert un changement de thérapie, le fait de pouvoir désormais prendre mon immunosuppresseur toutes les 24 heures plutôt que toutes les 12 heures est un vrai bénéfice de qualité de vie. »



9^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

La Chapelle d'Abondance, du 12 au 17 janvier 2014

Du 12 au 17 janvier 2014, quelque 120 sportifs transplantés (cœur, poumon, foie, rein, moelle osseuse), de 8 à 74 ans, se sont retrouvés à La Chapelle d'Abondance en Haute-Savoie pour participer aux 9^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés.

Cette année, les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés comptaient :

- **215 participants** (compétiteurs jeunes et adultes, et accompagnateurs);
- **6 enfants transplantés** participant à la Nicholas Cup;
- **19 pays** représentés;
- **13 disciplines** sportives;
- **6 jours de compétition**;
- **1 conférence** « Dons d'Organes et Transplantation: hier, aujourd'hui et demain »
- **1 station mobilisée**: La Chapelle d'Abondance.

Ces 9^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés étaient placés sous le Haut Patronage de Monsieur François Hollande, Président de la République.

Cérémonie d'ouverture

Le dimanche 12 janvier 2014, toutes les délégations étaient présentes pour le lancement officiel de ces 9^e Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés.

La cérémonie, dirigée par Monsieur Olivier Coustere, Président de la World Transplant Games Federation et Directeur des Jeux Mondiaux d'Hiver, a marqué le début des festivités: entouré de Monsieur Bernard Maxit, Maire de La Chapelle d'Abondance et de Madame Sylvie Mouyon Porte, représentante du Ministère des Sports, il a ainsi pu signer le début d'une semaine riche en émotions.

Les épreuves sportives

Cette année, les 120 compétiteurs se sont inscrits dans les disciplines suivantes: slalom géant, ski de fond 5 km, schuss 150 m,

slalom, slalom par équipes, raquettes 2 km, snowboard (Slalom géant), ski de fond 1h, Super géant, curling, biathlon, raquettes et orientation, ski de fond par équipes, 3 x 3 km, slalom parallèle.

Toutes ces épreuves sportives ont permis aux meilleurs de se départager et aux moins performants d'avoir le plaisir de participer voire de découvrir une nouvelle activité sportive.

L'équipe de France



Quelque 32 compétiteurs (greffés de rein, cœur, poumon, foie et moelle osseuse) et quelque 30 accompagnateurs composaient la délégation française.

Quelle que soit leur origine, ces participants ont un peu la même histoire, celle de la vie retrouvée à savourer ensemble.

Enfin, les Jeux Mondiaux d'Hiver sont bien sûr l'occasion de se mesurer sportivement et d'essayer de se dépasser en relevant le défi sportif.

Dans cet exercice, les Français ont d'ailleurs brillé pour cette 9^e édition puisqu'ils ont fini cette semaine sportive en tête du classement des pays.

Les résultats par épreuve par pays restent disponibles sur le site internet de l'événement: www.transnoworld.org

Marche du don d'organes

La Marche du Don d'Organes a eu lieu le mardi 14 janvier à 18h. Cela a été l'occasion pour chaque personne sensible à l'action de l'association Trans-Forme en faveur des dons d'organes, de manifester sa solidarité avec les greffés présents. Véritable symbole de l'amitié et de la générosité, cette marche est partie de la place de la Mairie pour s'achever au domaine du Crêt Béni.

Mobilisation des scolaires

Les Jeux Mondiaux des Transplantés ont donné l'opportunité d'une campagne d'information relative aux dons d'organes, notamment vers le jeune public.

Interventions en milieu scolaire

Olivier Coustere, Directeur des Jeux Mondiaux et transplanté rénal, est intervenu au collège-lycée Sainte-Croix-des-Neiges d'Abondance, le vendredi 10 janvier 2014. Cette intervention a permis d'aborder de nombreuses thématiques en lien avec le Don d'Organe à travers des exemples percutants et concrets.

Pour prolonger cet échange tout au long de la semaine, les plus jeunes participants transplantés des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés sont allés directement à la rencontre des élèves du collège-lycée d'Abondance. Ainsi, ils ont pu participer ensemble à diverses activités (ski, babyfoot, tennis de table...) et partager leurs expériences dans une ambiance festive.

Mobilisation des écoles de La Vallée

En plus des activités mises en place par les instituteurs dans leurs classes, deux ateliers ont permis la création de dessins et de peintures qui ont décoré la salle des fêtes de la Chapelle d'Abondance, PC des Jeux, où les participants des Jeux se retrouvaient tous les soirs.



La Nicholas Cup

Cet événement qui se déroule en parallèle des Jeux Mondiaux d'Hiver, rend hommage à Nicholas, un jeune garçon tué lors d'un braquage en Italie et dont la famille a accepté de donner ses organes sauvant ainsi de nombreux enfants en Italie.





Activités internationales



Cette année, 4 jeunes greffés français ont pu participer à la Nicholas Cup. Au côté de 2 jeunes greffés étrangers (Irlandais et Anglais), ils ont ainsi pu vivre leur toute première semaine de ski.

En parallèle, ils ont pu découvrir diverses activités sur la neige : raquettes, luge, chien de traîneaux...

Lors de la très symbolique « Nicholas Cup », qui a eu lieu le jeudi 16 janvier 2014, les enfants ont pu mettre en pratique l'enseignement reçu tout au long de la semaine. Après une magnifique descente au flambeau, rassemblant des athlètes et des accompagnateurs de toutes les nations, les 6 enfants greffés, tous non-skieurs au début de la semaine, ont été fiers de montrer à un public venu nombreux que quelques jours de cours et une envie de mordre la vie à pleines dents suffisent pour dévaler une pente enneigée avec le sourire.

Les jeunes vainqueurs se sont vus remettre leurs médailles des mains de Marielle



Goitschel, championne olympique, venue encourager les enfants en compétition.

La Nicholas Cup ne récompensant pas seulement les gagnants de la course, mais la volonté des enfants de se surpasser, chaque compétiteur a pu repartir médaille au cou et fier d'avoir participé à cette compétition.

Dîner de gala et cérémonie de clôture

Moment incontournable des Jeux, le dîner de Gala est surtout l'occasion pour tous les participants de se détendre et de se rapprocher.

Les 19 délégations présentes à ces 9^e Jeux ont ainsi pu se réunir autour d'un dîner Savoyard animé par le 27^e Bataillon des Chasseurs Alpins d'Annecy.

Les Jeux se sont achevés le vendredi 17 janvier 2014, au cours d'un déjeuner de clôture. En présence des 19 délégations, Olivier Coustere a mis fin à cette semaine par un discours de félicitations et la remise des dernières récompenses.

Les participants sont ainsi repartis ravis d'une semaine où sport, sécurité, sensibilisation et sourires étaient au rendez-vous.

La communication, la revue de presse

Notre objectif premier est de parler de la transplantation, du nombre insuffisant de donneurs en France, et de rappeler que donner ses organes peut sauver des vies et montrer par les images que... la transplantation, ça marche!

INFORMER ET SENSIBILISER: Ainsi se décline l'objectif de cette manifestation.

Les médias sont évidemment un élément incontournable pour diffuser notre message auprès du grand public. De nombreux médias nous ont ainsi soutenus dans la transmission de notre message: 12 passages TV sur TF1, France 2, France, BFM., 14 passages radios, 39 articles dans la presse écrite, 28 articles sur les sites Internet! ■

8^e Jeux Européens des Transplantés et Dialysés

Cracovie (Pologne), du 15 au 23 août 2014

Les prochains Jeux Européens des Transplantés et Dialysés se dérouleront à Cracovie (Pologne) du vendredi 15 au samedi 23 août 2014!

Trans-Forme invite ses adhérents à venir découvrir la ville de Cracovie et à participer à une expérience sportive et humaine exceptionnelle!

Au programme: athlétisme, mini-marathon, natation, tennis de table, cyclisme, beach-volley, golf, fléchettes, badminton, tennis, bowling et pétanque!

Les 8^e Jeux européens sont organisés par l'association polonaise des Transplantés, membre de la Fédération Européenne des Sportifs Transplantés et Dialysés (ETDSF) et parrainée entre autres par le Comité Olympique Polonais.

Ils sont ouverts à toutes les personnes transplantées ayant reçu un greffon il y a plus d'un an ainsi qu'aux sportifs dialysés (plus de 6 mois de dialyse).



Ces Jeux Européens des Transplantés et Dialysés sont bien plus qu'un événement sportif ou une simple occasion de faire du tourisme... Il s'agit d'un grand rassemblement œuvrant pour une prise de conscience de l'utilité et de la nécessité des dons d'organes en Europe.

Ils permettent également d'offrir une opportunité de pratiquer une activité sportive et d'évoluer dans un ou des sports



tout en prenant plaisir à le pratiquer aux côtés de personne ayant vécu plus ou moins la même histoire que vous.

Alors n'attendez plus et suivez l'équipe de France des Transplantés sur le site web de Trans-Forme! ■

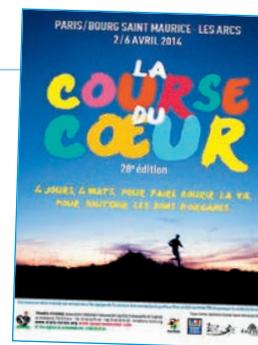
> Pour plus de renseignements, contactez Trans-Forme au 0143 46 75 46.



28^e Course du Cœur

Paris Bourg-St-Maurice - Les Arcs

Du 2 au 6 avril 2014



C'est sous un ciel ensoleillé que les coureurs de la 28^e Course du Cœur sont arrivés dimanche 6 avril dernier sur le front de neige d'Arc 1800.

Sur les visages, beaucoup d'émotion, de joie, de satisfaction... et de fatigue!

4 jours, 4 nuits pour faire courir la vie... La devise de la Course aura été, plus que jamais, pleinement vécue!

La Course du Cœur, action majeure de sensibilisation du grand public au don d'organes, est menée par Trans-Forme et demeure aujourd'hui en France l'un des événements les plus médiatisés concernant le don d'organes.

LES ÉQUIPES PARTICIPANTES



Outre l'équipe Trans-Forme constituée de 14 transplantés tous organes, 15 entreprises dont certaines sont fidèles à la Course, ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la Course du Cœur: Fondation GDF Suez – Equipe du Cœur, Groupe Dassault, HP, MGC Coeur, Natixis, Novartis, Renault, Roche, RTE, SAP, SAS France, Silca, Total, Triple Cœur ainsi que VMWare.

Neuf autres équipes ont parcouru la première étape aux côtés de l'équipe des greffés, soutenue par Astellas.

En s'impliquant dans ce défi sportif et humanitaire soutenu par de grandes personnalités (Miss France 2013, Yannick Noah, Racing Metro 92 mené par Ronan O'Gara, etc.), elles ont avant tout, la fervente volonté d'aider Trans-Forme à mieux faire connaître la cause du don d'organes.

LES TRANSPLANTÉS, TÉMOINS DE LA RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION

A chaque manifestation organisée par Trans-Forme, les participants, transplantés

de rein, de cœur, de foie, de poumon, de moelle osseuse sont les « ambassadeurs du don d'organes ».

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

UNE SENSIBILISATION IMPORTANTE

Un des points forts et des plus marquants de la course restera probablement la forte participation à l'action « **10 000 cœurs pour l'hôpital** » des communes traversées par la Course...

Grâce au travail de sensibilisation réalisé par les bénévoles de Trans-Forme – renforcés parfois par des associations du don et par les « Villes du Cœur » de Semur-en-Auxois, Moûtiers et Bourg-St-Maurice – 227 classes, soit 5917 enfants, ont participé afin de réaliser 16 443 cœurs cette année! Un chiffre impressionnant qui devrait encore augmenter puisque d'autres cœurs sont actuellement en cours de collecte.

Deux artistes clowns ainsi que trois comédiens ont également donné plusieurs représentations afin de sensibiliser les plus jeunes comme les moins jeunes, sur le ton de l'humour et en douceur, au don d'organes.

La course a fait une halte plus marquée à Semur-en-Auxois, 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 ».

PLUS DE 130 BÉNÉVOLES POUR L'ENCADREMENT DES COUREURS

Plus de 1 580 nuitées en hôtel, 3 200 repas servis et une centaine de bénévoles au service des coureurs, de jour comme de nuit.



Le dîner de Gala

La journée de l'arrivée s'est achevée par le dîner de gala dans la grande salle de spectacle de l'Espace B. Taillefer à Arc 1800, pour la remise des récompenses aux équipes de la Course du Cœur, avec l'aimable présence de Michel Giraudy (Maire de Bourg-Saint-Maurice - Les Arcs), Jean-Luc Crérier (Maire adjoint délégué aux sports), Henri Blanc (Conseiller délégué à l'organisation et à la méthode), Emile Rocca-Serra (Conseiller délégué aux personnes âgées), Michel Mahieu (Président des commerçants), Tristan Martinet (Directeur de l'EPIC AB Tourisme) et Eric Chevalier (Directeur de l'Office de Tourisme) accompagné par son épouse.

LA COMMUNICATION DANS LES ENTREPRISES

Trans-Forme a organisé le Challenge de la Communication qui récompense les trois entreprises qui ont – selon le jury « club cœur » – le mieux communiqué sur le don d'organes et la Course du Cœur, auprès de publics internes et externes, avant le départ de la course.

Le Challenge de la Communication a été attribué au Groupe Dassault.

LES NOUVEAUTÉS

La Course du Cœur concernée par l'environnement et le développement durable

Pour la première fois, deux bénévoles ont eu la mission toute particulière de sensibiliser – tout au long de la Course du Cœur – les participants à adopter des gestes écoresponsables.

Leur mission: SENSIBILISER, TRIER et RECYCLER!

Une carte de donneur - Édition spéciale

La carte de donneur est téléchargeable sur le site de Trans-Forme 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. ■



> Pour plus d'informations, tous les renseignements sont sur le site internet de la Course du Cœur: www.lacourseducoeur.com



22^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2014

Biarritz, du 6 au 9 juin 2014

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés à Biarritz (Pyrénées-Atlantiques, 64) du vendredi 6 au lundi 9 juin 2014!

Après plusieurs années d'organisation des Jeux en octobre, Trans-Forme a proposé en 2014 des Jeux Nationaux durant 3 jours, lors du week-end de la Pentecôte. Le soleil basque, des compétitions sportives... Un week-end exceptionnel!

Ouverts à tous les greffés et dialysés, jeunes ou adultes ou seniors, débutants ou confirmés, et aux sympathisants et accompagnateurs, toutes et tous ont participé à 3 jours d'activités physiques et sportives, de fête et de convivialité, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus...

Il s'est agi également 3 jours pour apprendre à mieux se connaître, 3 jours de complicité, d'échanges et de rires, 3 jours pour montrer à tous que la greffe redonne la VIE et que par le sport nous pouvons tous gagner en qualité de VIE! Pour cette édition 2014, ce sont des Biarrots qui ont accueilli plus de 160 participants, dont plus de 100 compétiteurs transplantés ou dialysés, dont 21 enfants qui se sont affrontés dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives.

Les sportifs ont pu s'illustrer en natation, marche 3 km, tennis de table, athlétisme, golf, pétanque, voile, bowling, badminton, karting, tir à la carabine et tir au pistolet! De plus, de nombreuses activités extra sportives ont été mises en place comme

une démonstration et une initiation au ball-trap, un exercice d'adresse pratiqué comme activité sportive, consistant à atteindre au fusil des plateaux constitués d'un mélange de brai de pétrole et d'un filler calcaire projetés en l'air.

Le dîner de gala s'est déroulé dans un endroit typiquement basque avec une démonstration de pelote basque « Punta Cesta », sport traditionnel basque à découvrir!

De nombreux autres événements étaient également ouverts à tous:

■ Conférence « Dons d'organes & transplantation: hier, aujourd'hui et demain ».

Judi 5 juin 2014 à 20h, auditorium de la médiathèque. *Accès gratuit*
Cette conférence a permis à toutes et tous de poser toutes les questions relatives à cette thématique et de réfléchir aux questions très actuelles du don d'organes.

■ Marche du don d'organes.

Samedi 7 juin 2014 à 9h30, au départ du gymnase Larocheffoucauld.
Participation gratuite.

Marche ouverte à tous: du plus jeune au plus ancien, aux transplantés et dialysés et à leurs accompagnateurs, mais surtout à toutes les associations et habitants de Biarritz... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien aux transplantés et à la cause solidaire du Don d'Organes.

BIARRITZ 6 > 9 juin 2014

22^e JEUX NATIONAUX
DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

Pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus

Ouverts à toutes et à tous!
Jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés.
Venez participer!

Athlétisme / Badminton / Ball-Trap / Bowling / Golf / Karting / Natation / Pétanque / Randonnée Cyclotouriste / Tennis de table / Tir à la carabine / Tir au pistolet / Voile

TRANS FORME Association Nationale Française des Sports Transplantés et Dialysés
44, Boulevard Sévigné - 75012 Paris - France - Tél. 01 42 44 76 44 - Fax. 01 42 42 16 58
info@trans-forme.org www.trans-forme.org www.transplantés-et-dialysés.com

■ « Marche d'Audrey ».

Samedi 7 juin 2014 à 18h, place Sainte Eugénie. *Participation gratuite.*
C'est un relais ouvert aux familles, pour rendre hommage aux donneurs et aux familles de donneurs. Une marche symbolique se déroulera sur la place Sainte Eugénie, en présence de M. et Mme Totaro, parents d'Audrey. Cette marche est dédiée à cette jeune fille mineure décédée dont les parents ont accepté le prélèvement des organes, ce qui a permis la transplantation de 6 malades en attente de greffe. ■

Martine VARIN, 45 ans, greffée rénale, vit près de Reims dans les Ardennes

« Atteinte du syndrome de BOR en phase sévère (maladie orpheline touchant les reins et les oreilles), j'ai été transplantée fin 2007 après 6 mois d'attente. Grâce au choix de la famille du donneur, je peux, grâce à la greffe, revivre normalement: avoir une vie professionnelle et pratiquer en loisir les sports comme la randonnée, la natation ou le VTT. Je participe régulièrement aux Jeux Nationaux, Européens ou Mondiaux. Ces Jeux sont l'occasion de revoir des amis dialysés ou transplantés, de se surpasser, de sensibiliser le public au don d'organes et surtout, de remercier son donneur. » ■





Week-end voile avec Jean-Luc Van Den Heede

L'association Trans-Forme a organisé un week-end voile au départ du port du Crouesty (Morbihan, 56), du vendredi 23 soir au dimanche 25 mai 2014!

C'est ainsi que 8 jeunes adhérents transplantés, ont eu la chance de participer à ce week-end inoubliable de 2 jours en mer à bord du monocoque « l'Etoile du Large » et dont le skipper n'était autre que le célèbre navigateur Jean-Luc Van Den Heede (Recordman du « Global Challenge », tour du monde à l'envers en solitaire... depuis 2004)!

Au programme : découverte des îles bretonnes de Houat et Belle-Ile, nombreuses activités à bord, initiation aux manœuvres, jeux...



1^{re} édition de la Transplant Voile parrainée par Jean-Pierre Dick !

Du 27 au 29 juin prochain au Havre, a eu lieu une rencontre nautique des Transplantés et Dialysés. Cette manifestation a permis de faire découvrir les sports nautiques à travers les activités telles que le kayak en mer, le paddle et la voile habitable.

Le parrain de l'événement était Jean-Pierre Dick, triple vainqueur de la Transat Jacques Vabre et double vainqueur de la Barcelone World Race.

➤ Pour tout renseignement : [Fabien Toutlemonde - transplant.voile@gmail.com](mailto:Fabien.Toutlemonde-transplant.voile@gmail.com)

Les 21^e Foulées Epfigeuses, dimanche 8 juin 2014 à Epfig (67)

La 21^e édition des Foulées Epfigeuses s'est déroulée le dimanche 8 juin 2014! 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 de participants transplantés, dialysés et sympathisants !

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

NOUVEAUTÉ! Un semi-marathon pour la première fois aux Foulées Epfigeuses!

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

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



La Champenoise

« La Champenoise », qui s'est déroulée cette année le 17 mai 2014 au cœur de la Vallée de la Marne, a rassemblé plus de 1 700 coureurs, dont la plupart étaient déguisés, pour prendre part à la Course des Mille et une bulles! Chorégraphies de groupe, animations et dégustations dans les villages étaient à l'honneur.

Il s'agissait, d'une part, d'une compétition avec classement sans dégustation sur les parcours, et d'une course à allure libre sans classement d'autre part, avec des dégustations de champagne et de nombreuses animations tout au long du parcours.

1 € par coureur a ainsi été reversé à l'association Trans-Forme et un stand d'information sur le don d'organes a été tenu par un bénévole de l'association pour promouvoir notre message.

➤ Informations complémentaires : www.lachampenoisedelavalleedelamarne.com

La Piste des Etoiles

Une journée événement et caritative, accessible à tous, de niveau facile à difficile, variée, permettant de goûter l'ambiance et le potentiel ski de Sainte-Foy-Tarentaise a été organisée le samedi 12 avril dernier.

Trans-Forme a bénéficié d'un don issu des ventes des forfaits de ski de la journée du 12 avril 2014 et 50 % des séjours semaine... Merci à la Station fidèle de Sainte-Foy-Tarentaise!



Coup d'envoi du match Racing-Metro 92 / ASM Clermont Auvergne par Kieran Seri

Après avoir couru le prologue de la Course du Cœur 2014, le Racing Metro 92 s'est associé à Trans-Forme lors du match contre l'ASM Clermont Auvergne, le samedi 19 avril 2014 dernier au stade Yves du Manoir de Colombes (92) en permettant à Kieran Seri, 10 ans, jeune greffé du rein, de donner le coup d'envoi du match, accompagné par le Président de Trans-Forme, M. Claude Barrès, 75 ans, greffé du foie. Honoré et heureux, Kieran en gardera un souvenir mémorable!



La Course des Héros Devenir un Héros pour les transplantés, un ambassadeur du don

C'est sous un grand soleil que nous avons couru les 6 km du parcours de la Course des Héros. Festivité, animation et générosité étaient au rendez-vous... C'est non sans fierté que nous avons récolté la somme de 1 325 euros pour Trans-Forme.



Prix « Don de Soi, Don de Vie » pour des travaux de recherche portant sur la transplantation rénale

Le mercredi 12 mars 2014, lors du gala de la Fondation du Rein et à l'occasion de la journée mondiale du Rein, Olivier Coustere et Marie Berry ont remis au Professeur Yann le Meur (service de néphrologie-transplantations rénales du CHU de Brest) et au Professeur Jérôme Tourret (hôpital de la Pitié Salpêtrière), un chèque de 40 000 euros (dont 10 000 euros de Trans-Forme) destiné à financer des travaux originaux dans le domaine de la greffe rénale. Les 2 travaux sont : « anomalies fonctionnelles des lymphocytes B dans le rejet chronique de greffe rénale » et « prédiction du risque d'infection urinaire chez les patients greffés d'un rein afin d'améliorer la survie du transplanté ».

L'Union Bordeaux Bègles soutient le don d'organes



L'association Trans-Forme réhabilite les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive, et sensibilise le public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus.

L'Union Bordeaux Bègles s'est associée à Trans-Forme pour soutenir les dons d'organes lors du match contre le FC Grenoble Rugby vendredi 7 février 2014 au stade André Moga de Bordeaux.

Marine Eraville, 13 ans, jeune greffée du cœur, a donné le coup d'envoi du match à 20h45, accompagnée par le Président de Trans-Forme, Claude Barrès, 74 ans, greffé du foie.



Plus de 17 500 personnes sont concernées chaque année par le don d'organes. Plus de 10 000 ne trouveront pas de donneur. Certaines décéderont: Le don d'organes, il suffit de le dire. Maintenant.

➤ Pour en savoir plus : www.trans-forme.org



SOUVENIRS, SOUVENIRS, SOUVENIRS....



Devinez qui, quand, où...

[Kereine]

A chaque fois que je croise ton regard
La brume de mille embruns s'évapore
Ô douce Kereine

Ta voix cristalline m'enivre
Élargit mes rêves
Jusqu'à l'aube, l'aube naissant

Tes cheveux de feu
Mes couvrent de mélodées
Apaisant mes lésions de cœur
D'hier et d'aujourd'hui

Veux-tu prendre ce chemin
Jusqu'à l'orée du pré
Où la belle abeille butine
Un bouquet de fleurs

Ô ma lune!
Ô douce Kereine!
J'ai attendu une éternité
Cet instant inouï

Constance éclaire mes larmes
Seul ton clin d'œil les peut contenir

Avant qu'elles s'écrasent
Et s'évaporent à jamais

(Le cœur de la reine = Kereine = course du cœur)

Une chanson écrite par Affande Ahmed

« J'ai écrit cette chanson pour l'amour de mon donneur, sa famille, les équipes médicales et les associations, en particulier Trans-Forme. »

[Chers tous,]

C'est dans une grande forme que je vous écris aujourd'hui, par cette belle journée de début de printemps.

Je suis toujours dans ma petite chambre stérile, où j'ai été greffée jeudi soir. Ma moelle venait des USA. Elle a traversé l'Atlantique et a atterri à 10h35 jeudi matin à Toulouse-Blagnac. Un taxi l'a ensuite portée jusqu'à l'hôpital où elle a eu toutes les attentions du monde. Que d'émotions quand je l'ai vu enfin à 18h30, pendue au bout de mes tuyaux. Elle était comme il y a trois ans et demi, la même couleur framboise, et faisait

180 ml. J'ai été perfusée du divin breuvage pendant 3h. Car oui, la greffe de moelle osseuse est une transfusion et non une opération.

Vers 22h, les hostilités ont commencé. Céphalées à 6/10, sciatiques, nausées, fièvre à 39,4°... La morphine a vite été mise en place mais ne m'a pas soulagée. J'ai dû attendre le lendemain après-midi, que l'infirmière de la douleur me mette sous Acupan-Morphine-Kétamine. J'étais un peu shootée, mais au moins je n'avais plus mal. Ce n'est que deux jours plus tard que j'ai refait surface, et en pleine forme. Certes toujours un peu fatiguée, mais avec le sourire! Et me voilà repartie dans des parties achamées de bowling à la wii, où j'ai enfilé 8 strikes à la chaîne! Boxe et tir à l'arc complètent le trio.

Je continue aussi mes 30 minutes de vélo le matin à bonne cadence; et je me replonge dans mes cours. Anglais, maths, composites sont au programme.

Mes journées sont tranquillement rythmées par l'étroite surveillance du personnel médical. Constantes toutes les 4h, même la nuit... Autant vous dire que je ne dors pas beaucoup...

Sur ces bonnes nouvelles, je vous dis à la prochaine!

Merci de votre soutien.

CHARLOTTE RODRIGUEZ

CARNET ROSE



CARNET GRIS

Olivier Recoules

En ce début de printemps, Olivier Recoules s'en est allé. Je le savais préoccupé par ses problèmes de santé et je ne pouvais imaginer une telle issue. Au cours de nos échanges, il me faisait part de sa vie et de l'avenir radieux avec sa famille. A Trans-Forme nous garderons le souvenir d'un ami, son implication en son temps au Conseil d'Administration, d'une expédition en Hongrie et d'autres. Nous voulons dire toute notre affection et notre amitié à Laurence, Léo, Thomas et Eva. Salut mon ami.

CLAUDE BARRES

Ludovic Lebreton

Ludovic Lebreton nous a quittés. Je me souviendrai à jamais de ses facéties,

de sa fidélité, de sa façon de croquer la vie et aussi de tirer parfois le diable par la queue.

Ludovic était une personnalité à part qui ne laissait personne indifférent. Ludovic est parti, mais je le devine là, le sourire aux lèvres.

OLIVIER COUSTERE

Emmanuel Balland

Nous avons eu la grande tristesse d'apprendre le décès d'Emmanuel Balland (dit Manu), survenu brutalement en février dernier.

Par le passé, il avait participé à la Course du Cœur en tant que photographe officiel et avait aimé cette course.



Personne sensible et généreuse, dans un dernier geste guidé par l'amitié qui nous liait, il a fait don de ses organes.

CHRISTOPHE RAIMBAULT

Annick Wantzen

Annick, greffée coeur-poumons, est partie... Brutalement. Discrètement. Elle confiait son espoir lors des Jeux Nationaux à Epinal.

Nous resteront son sourire lumineux, sa douceur. Son courage face au rejet. Elle avait été dernièrement re-transplantée des poumons. Toutes nos pensées les plus chaleureuses à ses proches.



OLIVIER COUSTERE



Marisol Touraine

Ministre des Affaires sociales et de la Santé

La politique que je conduis porte une ambition unique: améliorer l'état de santé de l'ensemble des Français. Ce travail passe nécessairement par des actions auprès de nos concitoyens afin d'encourager une activité physique régulière.

Pourquoi? Parce que toutes les études scientifiques démontrent que le sport est favorable à la santé, en permettant notamment de réduire les risques de pathologies chroniques, d'hypertension, de maladies cardiovasculaires, de cancer et de récidence du cancer.

C'est pourquoi la promotion de l'activité physique doit être une composante à part entière de la prévention, dont le développement constitue un axe majeur de la future loi de santé. Le Gouvernement est pleinement engagé dans ce combat: à travers, par exemple, le Plan Sports, Santé, Bien-être (PSSBE), qui vise à développer les compétences nécessaires pour l'encadrement des personnes fragiles dans la pratique d'activités physiques et sportives, notamment les patients greffés ou dialysés. En encourageant les mobilités, telles que le vélo, ou en travaillant à l'amélioration de la qualité de l'air, le Gouvernement s'attache dans le même temps à tisser des liens entre le sport et la promotion de la santé.

L'engagement de Trans-Forme est aussi décisif: il montre à quel point des personnes initialement atteintes de pathologies graves peuvent trouver, comme les autres, du plaisir dans la pratique d'une activité sportive. Le combat pour la santé des Français requiert la mobilisation de tous.

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

Ont participé à ce numéro:
Affande Ahmed, Claude
Barres, Olivier Bastien,
Olivier Coustere, Fabrice
Dunon, Luc Frimat,
Michèle Kessler,
Christophe Rimbault,
Sabine Rodrigues,
Charlotte Rodriguez,
Marc Stern, Anne Tassery-
Lahmi, Marisol Touraine,
Martine Varin, John de Vos.

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

Bulletin d'adhésion 2014

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 *TransplantWorld* 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
17 octobre 2014,
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 2014

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



Trans-Forme
remercie



pour leur confiance et leur soutien.



AUX BÉNÉVOLES DE LA COURSE DU COEUR !
PARIS / BOURG SAINT MAURICE - LES ARCS / 2014



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



TRANS FORME