

RELAIS

N° 47
juin 2015

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



MERCI

AUX BÉNÉVOLES DE LA COURSE DU COEUR !

ÉVÈNEMENTS

20^E JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS
Mar Del Plata (Argentine), du 21 au 31 août 2015

JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS 2017
Malaga, Espagne

DOSSIER

DIALYSE ET
ACTIVITÉ PHYSIQUE



TRANS-FORME

www.trans-forme.org

du **12** au **16 Mai** 2016 à **St Priest**

24^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



UN ÉVÈNEMENT À NE PAS MANQUER !

TRANS-FORME

Renseignements : info@trans-forme.org – Tél : 01 43 46 75 46 – www.jntd.org
www.trans-forme.org – Facebook : Trans Forme – Twitter: @TransFormeDON



Trans-Forme labellisée Grande Cause Nationale 2009
N° Vert Agence de la Biomédecine : 0.800.20.22.24

ARTWORK : JOHANNA CABRIT



LE MOT DU PRÉSIDENT

Olivier Coustere

Bonjour à toutes et tous,

Trans-Forme honore dignement ses 25 ans lors d'un concert inoubliable prévu le 5 décembre prochain à Boulogne-Billancourt!

Le programme 2015 de nos activités se déroule sans répit: Après les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés qui ont eu lieu récemment à Montargis, nous préparons déjà les prochains jeux nationaux qui auront lieu à Saint-Priest l'an prochain à la Pentecôte. Les inscriptions aux Jeux Mondiaux des Transplantés en août à Mar del Plata (Argentine) battent leur plein. Les Foulées Epfigeoises, le Challenge ENSAE Sol'Foot qui a vu la participation de notre Transplant Football Team, les Foulées Veudroises, les 6 heures de Chaville, le tournoi de golf d'Hardelot, ... jalonnent le mois de juin 2015, mois du don et de la greffe en France. D'autres actions sont prévues dans nos régions grâce à l'implication fidèle de nos membres les plus actifs. Et bien entendu les événements de 2016 nous préoccupent déjà: le stage d'initiation et de perfectionnement de ski alpin et nordique en janvier 2016, la Course du Cœur – les 30 ans! – fin mars/début avril 2016, etc.

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.

Nous agissons également pour que nos membres motivés puissent intégrer les représentations d'usagers au sein des hôpitaux.

Le livret « Dialyse et Activité Physique » à l'attention des néphrologues a été réalisé.

Le « glossaire des mots usuels » utilisés par les médecins transplantateurs (tous organes) également: ces deux publications sont facilement accessibles sur notre site web: www.trans-forme.org (page d'accueil /publications).

Nous poursuivons inlassablement nos interventions en staff médical, notre campagne de prévention des risques de l'automédication pour les transplantés, notre démarche d'évaluation des retombées territoriales – environnementales, économiques et sociales – des événements que nous organisons (notamment les jeux nationaux et la course du cœur), notre politique de développement durable, nos efforts pour développer la pratique féminine de l'activité physique, etc.

Notre Conseil d'Administration a également adopté une position par rapport à l'amendement de la loi de bioéthique dont tous nos membres ont entendu parler (cf. le témoignage de Mme Courrèges, DG de l'Agence de biomédecine, en page suivante): cette position sera prochainement publiée sur nos outils sociaux et adressée aux autorités pertinentes.

Au nom de notre Conseil d'Administration, je vous souhaite de belles vacances d'été et une belle rentrée en septembre prochain !



LE BILLET DE L'INVITÉE

Solène Salmagne

Miss Orléanais 2014. Etudiante en Tourisme d'Affaires

Par où commencer?

Depuis 2011, je suis très concernée par le don d'organes. J'ai reçu une greffe du cœur à Hôpital Européen Georges Pompidou de Paris, cette année-là. C'est une chance inouïe d'avoir reçu ce don et d'avoir découvert cet incroyable concept.

En effet, j'avais seulement « entendu parler » du don d'organes mais jamais plus; j'étais donc pleine de questions! C'est pourquoi, une fois remise sur pied j'ai tout de suite décidé d'informer, d'en parler, de partager, que les gens ne se posent plus de questions et soient renseignés. Je pense que pour avoir envie de donner, il faut savoir!

C'est un acte civique de solidarité dont on ne parle pas encore assez et j'ai choisi de lier mon titre de Miss Eure et Loir puis Miss Orléanais à la cause que je défendais.

Dans un premier temps j'ai participé à des campagnes avec l'Adot28 pour informer et sensibiliser les personnes n'ayant pas de position, d'avis, sur cette cause. J'ai fait venir des stands et des associations sur des événements dans ma région ce qui a permis de récolter un bon nombre de cartes de donateurs! J'étais très fière.

Aujourd'hui, je participe avec TRANS-FORME à une action pour faire connaître « l'après ». Il est souvent demandé qui y a-t-il après? La vie! La preuve en est avec le sport. Je trouve ça fascinant d'organiser aujourd'hui des Jeux des transplantés et c'est pourquoi j'ai voulu m'investir avec TRANS-FORME! Cela va également me permettre de rencontrer des personnes courageuses et sportives, il me tarde!

Une greffe peut permettre à quelqu'un de continuer sa vie, « un don », donner une chance!

1 Le Mot du Président Le Mot de l'invitée

2 Editorial

Anne Courrèges

Sujets d'actualité

- 2 Les résultats du don d'organes pour l'année 2014
Projet de loi de modernisation de notre système de santé en matière de don d'organes
- 3 Biotechnologie: le sang du ver marin pour révolutionner la transplantation
- 4 Glossaire des mots usuels de la greffe pour les transplanté(e)s
- 6 Trans-Forme et le Développement Durable
Dialyse et Activité Physique

Dossier

- 7 Dialyse et Activité Physique

Événements

Activités nationales

- 10 23^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2015
Portraits de compétiteurs

Activités internationales

- 12 20^e Jeux Mondiaux des Transplantés
Mar del Plata (Argentine), du 21 au 31 août 2015
Jeux Mondiaux des Transplantés 2017 - Malaga, Espagne

Activités nationales

- 13 La Transplant Football Team Saison 2015
Semaine « Voile de la Vie »
Concert solidaire des 25 ans de Trans-Forme
La 22^e édition des Foulées Epfigeoises
3^e stage d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique

16 La vie de l'association

Bulletin d'adhésion 2015

Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir, et l'envie furieuse d'en réaliser quelques-uns

Jacques Brel



EDITORIAL

ANNE COURRÈGES

directrice générale de
l'Agence de la biomédecine

Tout d'abord, j'ai particulièrement apprécié de participer au départ de la Course du Cœur le 18 mars dernier ! C'était vraiment un très bel événement. Au-delà des nombreuses et belles rencontres que j'ai pu faire avec vos responsables et bénévoles, c'était une occasion de témoigner, une nouvelle fois, de l'attachement fort et du soutien constant de l'Agence de la biomédecine au travail des associations.

À l'Agence, nous sommes en effet convaincus que c'est grâce à l'engagement permanent des associations de patients, des malades greffés et de tous les bénévoles associatifs, qui font un travail remarquable sur le terrain, que le bénéfice de la greffe peut être entendu par tous. Si l'Agence de la biomédecine porte avec détermination le message du don d'organes, elle ne peut le faire sans l'implication des acteurs de terrain qui assurent une information de proximité indispensable auprès de nos concitoyens tout au long de l'année. Les associations sont des maillons essentiels du dispositif de promotion du don d'organes et font un travail admirable.

Je tiens à les en remercier et à rappeler ici ce qui est une évidence pour nous tous : à quelques mois de la journée nationale du 22 juin, restons mobilisés et continuons à rappeler l'importance de dire à ses proches son choix, quel qu'il soit, en matière de don d'organes.

Les résultats du don d'organes pour l'année 2014

Par l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, avec l'ensemble de ses partenaires, est pleinement mobilisée pour mettre en œuvre le plan Greffe 2 qui vise à améliorer l'accès à la greffe et répondre à la demande croissante des patients. Dans ce cadre, il lui revient de développer toutes les possibilités de greffes prévues par la législation et de contribuer à créer des conditions favorables, y compris en termes de formation et d'organisation, pour que les activités de prélèvement et de greffe puissent progresser. À cet égard, les résultats de l'année 2014 sont très encourageants. Les prélèvements ont augmenté de 1,7 % et l'activité de greffe a

fortement progressé de 4,5 %. Le nombre de greffes d'organes s'élève ainsi à 5357, contre 5123 en 2013.

En 2014, la croissance du nombre de greffe rénale à partir du don du vivant est l'évolution la plus marquante avec le passage de la barre symbolique de 500 greffes, soit 526 greffes rénales. L'activité a doublé en 5 ans, ce type de greffes représente donc désormais 16 % des greffes rénales.

Ces bons résultats sont le fruit de la mobilisation de tous, équipes de prélèvement et de greffes, associations et agents de l'Agence de la biomédecine. ■

Projet de loi de modernisation de notre système de santé en matière de don d'organes

Par l'Agence de la biomédecine

Le projet de loi de modernisation de notre système de santé adopté par l'Assemblée nationale le 14 avril 2015 et qui est encore en cours d'examen parlementaire, comporte un amendement sur le don d'organes. Cet amendement, s'il était définitivement adopté, ne serait mis en application qu'au 1^{er} janvier 2017.

QUEL EST LE DISPOSITIF ACTUELLEMENT APPLICABLE ?

Depuis 1976 en France, et comme dans beaucoup d'autres pays, le principe du consentement présumé s'applique aux dons d'organes : si la personne n'a pas exprimé son refus, notamment en s'inscrivant sur le registre national tenu par l'Agence de la biomédecine, ses organes peuvent être prélevés pour permettre à plusieurs patients de bénéficier d'une greffe.

Son refus peut être rapporté par ses proches. Il est toujours respecté par l'équipe médicale.

La qualité du dialogue avec les proches est un élément important de la chaîne de solidarité que constitue le don d'organes.

Qu'est-ce qui changerait à partir de 2017 ?

L'amendement sur le don d'organes, tel qu'adopté par l'Assemblée nationale, réaffirme le principe de consentement présumé.

Il vise par ailleurs à renforcer la qualité du dialogue avec les proches en :

- consacrant le dialogue avec les proches comme préalable obligatoire au prélèvement des organes ;
- prévoyant que le ministre en charge de la santé, sur proposition de l'Agence de la biomédecine, établisse par arrêté des règles de bonnes pratiques pour que les conditions de ce dialogue soient les mêmes partout en France.

L'amendement a enfin pour objet de clarifier les modalités d'expression du refus du don d'organes :

- le registre national des refus tenu par l'Agence de la biomédecine serait reconnu comme le moyen principal, mais non exclusif, d'expression du refus ;
- les autres modalités seraient définies, après une large concertation avec l'ensemble des acteurs, par un décret en Conseil d'État.

EST-CE QUE LE PRÉLÈVEMENT DES ORGANES DEVIENT AUTOMATIQUE ?

Non, il n'est pas question de prélever des organes contre la volonté des personnes. La qualité du dialogue avec les proches sera renforcée et la même partout en France. ■



BIOTECHNOLOGIE : le sang du ver marin pour révolutionner la transplantation

L'hémoglobine du ver marin présente des propriétés qui pourraient révolutionner le domaine des transplantations. Comment ? Éléments de réponse avec le Professeur Yannick Le Meur.

OXYGÉNATION

Hemarina, une société bretonne spécialisée dans les biotechnologies marines a annoncé avoir découvert que l'hémoglobine du ver marin présentait des propriétés qui pourraient révolutionner le domaine des transplantations.

L'hémoglobine est une molécule présente dans les globules rouges et qui a pour rôle de transporter l'oxygène des poumons vers les tissus de l'organisme. Or, celle du ver marin serait capable d'acheminer cinquante fois plus d'oxygène que l'hémoglobine humaine. L'intérêt ? Cette molécule permettrait de considérablement améliorer la conservation des greffons entre le temps où ils sont prélevés sur le corps des défunts et celui où ils sont greffés sur le patient en attente. « Lorsqu'un organe est prélevé pour être greffé à un patient, il est conditionné dans un bocal rempli d'un liquide qui contient des nutriments et permet de maintenir



l'oxygénation du greffon pour le conserver dans le meilleur état possible », explique le Pr Yannick Le Meur, chef du service de néphrologie à au CHU de Brest. C'est lui

qui devrait diriger le premier essai de cette molécule sur l'homme d'ici la fin de l'année « si on obtient toutes les autorisations », précise-t-il.

L'ATTENTE, UNE PÉRIODE DE SOUFFRANCE POUR LES GREFFONS

Cette étape où l'organe est « en attente » est « une période de souffrance pour le greffon », explique le Pr Le Meur.

« C'est une phase critique où des lésions liées à l'hypoxie (une oxygénation insuffisante des tissus) peuvent apparaître. En intégrant au liquide de conservation la molécule du ver marin, on pourrait considérablement améliorer les conditions de cette conservation » poursuit-il.

L'hémoglobine du ver marin permettant une oxygénation plus facile et surtout plus importante des tissus, elle permettrait de faire bénéficier aux patients greffés d'un organe en meilleur état.

C'est un aspect majeur dans le domaine de la transplantation, car cela réduirait les risques de rejet de la greffe et permettrait de rallonger leur durée de vie » s'enthousiasme le Pr Le Meur.

Une greffe de rein a une durée de vie de 15 ans en moyenne. Augmenter cette longévité serait non seulement bénéfique

pour le patient mais pourrait permettre des économies significatives pour la sécurité sociale.

L'autre aspect important relevé par le Pr Le Meur, c'est qu'à l'heure actuelle « la qualité des greffons est de moins en moins bonne car ils proviennent de patients de plus en plus vieux. Cela est dû à plusieurs facteurs : réduction des morts sur les routes, augmentation du nombre de personnes en attente de greffe, etc. ».

L'essai clinique prévu pour commencer d'ici la fin de l'année serait un essai de sécurité qui sera mené sur une soixantaine de patients dans six centres français (Brest, Pitié-Salpêtrière, Tours, Limoges, Poitiers et Lyon).

Un essai dans lequel le Pr Le Meur place beaucoup d'espoir. « les résultats obtenus sur les porcs – qui sont très proches de l'homme – sont très, très, très positifs. Mais il reste à faire la preuve de l'innocuité de ce procédé pour l'homme. » ■

SKISET

LA MONTAGNE DANS LA PEAU

LE PLUS GRAND CHOIX AUX ARCS
ARC 1800 : 11 MAGASINS
ARC 2000 : 5 MAGASINS
ARC 1600 : 1 MAGASIN

- LOCATION ET VENTE DE SKIS ET SNOWBOARDS
- TOUS LES VÊTEMENTS ET ACCESSOIRES NÉCESSAIRES
- ATELIERS PRÉPARATION ET RÉPARATION



GLOSSAIRE des mots usuels de la GREFFE pour les TRANSPLANTÉ(E)S



En PRÉ-GREFFE et POST-GREFFE : généralités communes

Anémie : insuffisance de globules rouges qui se manifeste par une pâleur et une fatigue.

Anesthésie : technique permettant de suspendre toute ou partie de la sensibilité générale ou d'une partie du corps.

- **Anesthésie générale** : suspension de l'ensemble des sensibilités de l'organisme. Elle s'obtient en utilisant des agents anesthésiants administrés par voie respiratoire, digestive ou parentérale (veineuse) qui entraînent une perte complète de la conscience.
- **Anesthésie locorégionale** : abolition transitoire de la sensibilité d'une partie du corps pour une intervention chirurgicale, un examen ou un traitement.
- **Sédation** : utilisation de moyens en majorité médicamenteux permettant de calmer le malade en vue d'assurer son confort physique et psychique tout en facilitant les soins.

Anticoagulants : Substance médicamenteuse ou physiologique inhibant la coagulation du sang. Ils sont utilisés pour rendre le sang plus fluide. Les formes principales sont : les héparines, les antivitamines K.

Antiagrégant plaquettaire : médicament réduisant l'agrégation des plaquettes sanguines.

Anticorps anti-HLA : éléments du système immunitaire (système de défense de l'organisme) qui reconnaissent spécifiquement une substance étrangère (antigène) et la neutralisent. Si un receveur a des anticorps anti-HLA, et s'ils sont spécifiquement dirigés contre les antigènes HLA du donneur (dits DSA, anticorps anti-HLA spécifique du donneur), ils peuvent provoquer un rejet. Ces anticorps anti-HLA sont acquis lors de grossesse, transfusion ou greffe ou infections.

Bilan pré-greffe en vue d'une inscription sur liste d'attente : examens qui évaluent le bénéfice/risque de la transplantation ou sa contre-indication. Les anticorps anti-HLA sont à rechercher et à caractériser.

- Avant transplantation : pour attribution du greffon.
- Après transplantation : pour suivi des DSA.

Calcification : dépôts de calcium et de phosphore dans les artères et organes.

Créatinine : substance du sang éliminée par le rein qui permet d'évaluer la fonction rénale.

Cystographie : radiographie de la vessie.



CMV (cytomégalovirus): virus du groupe des herpes virus, rencontré chez le transplanté. S'il est transmis par le donneur au receveur, il nécessite une prophylaxie antivirale.

Infection à cytomégalovirus CMV: infection virale chez l'immunodéprimé, entraînant diarrhées, hépatite, néphropathie, atteinte médullaire à CMV, pneumopathie et infection dentaire.

Désimmunisation (ou désensibilisation): traitements ayant pour but de diminuer la quantité des anticorps anti HLA avant la transplantation.

Diabète: trouble du métabolisme des glucides par insuffisance d'insuline.

EBV (virus Epstein Barr): virus de type herpes-virus. Chez l'immunodéprimé, il provoque des lymphomes dits « EBV induits ».

ECG: électrocardiogramme (tracé de l'activité électrique du cœur).

Échodoppler: examen par ultrasons permettant d'obtenir des informations sur la vascularisation d'un organe (artères et veines), notamment le greffon.

Épreuve d'effort: évalue la gravité de l'insuffisance cardiaque à l'effort.

État de mort encéphalique: décès d'une personne par destruction irréversible du cerveau après arrêt irréversible de la circulation cérébrale.

Fibroscopie: technique utilisant un tube optique muni d'un dispositif d'éclairage, destiné à être introduit dans une cavité du corps humain pour l'examiner notamment l'estomac, le côlon, l'intestin grêle, les bronches, la vessie, l'oropharynx, les voies biliaires et les vaisseaux.

Glycémie capillaire: mesure du taux de glucose dans le sang capillaire au bout du doigt.

Greffon: organe prélevé chez un donneur puis transplanté chez un receveur.

Herpès: virus responsable d'atteintes cutanéomuqueuses labiales (« bouton de fièvre »), génitales et viscérales (hépatites, encéphalites, etc.).

HTA (hypertension artérielle): élévation permanente des chiffres de la pression artérielle. Valeur normale < 14/9, au repos pendant 10 mn.

IMC: indice de masse corporelle (norme internationale de mesure de l'obésité).

- 16 à 18: maigreur à dénutrition.
- 18 à 25: normale.
- 25 à 30: surpoids.
- 30 à 40: obésité modérée à morbide.

Kaliémie: taux de potassium dans le sang. L'excès peut être mortel.

LDL cholestérol: « mauvais » cholestérol qui se dépose sur les artères (coronaires). Complication de la greffe qui nécessite un régime peu gras et un traitement par statines.

Liste nationale d'attente de greffe: liste unique et nationale gérée par l'Agence de la biomédecine. L'inscription du patient est effectuée dans un seul centre. L'ancienneté de l'inscription est conservée.

Oedème: infiltration de liquide plasmatique dans les tissus conjonctifs.

Prémédication: médicaments pour calmer angoisse et anxiété des patients avant des interventions chirurgicales, radiologiques, cathéters ou biopsie.

Scintigraphie cardiaque: étude de la fixation d'un marqueur radioactif dans le tissu cardiaque au cours d'une épreuve d'effort, pour apprécier la compétence du cœur et le bon apport en oxygène au muscle cardiaque.

Sérologie: évaluation dans le sérum du patient de son immunité vis-à-vis d'une maladie, en mesurant la quantité d'anticorps spécifiques de celle-ci.

Syndrome métabolique: association d'au moins 3 critères suivants:

- Tour de taille :
 - > 100 cm pour les hommes,
 - > 90 cm pour les femmes.
- Triglycérides élevés.
- HDL cholestérol :
 - < 1,04 mmol/l pour les hommes,
 - < 1,29 mmol/l pour les femmes.
- Pression artérielle > 130/ 85 mm Hg ou traitement anti-hypertenseur.
- Glycémie à jeun \geq 6,1 mmol/l.

Système HLA: ce système comprend de nombreux antigènes leucocytaires qui déterminent la personnalité biologique (carte d'identité tissulaire). Son rôle est primordial dans la compatibilité entre donneur et receveur.

Urémie: accumulation de l'urée dans le sang en cas d'insuffisance rénale.



Trans-Forme et le DÉVELOPPEMENT DURABLE

Le développement durable est l'affaire de tous et adopter des gestes éco-responsables est à la portée de chacun d'entre nous ! Trans-Forme s'engage désormais pour le respect de l'environnement.

Tout au long de l'année, Trans-Forme organise de nombreux événements sportifs : la Course du Cœur, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés... et coordonne également la participation de l'équipe de France aux différents événements internationaux (Jeux Mondiaux, Jeux Européens...).

Pour l'association, chacune de ces manifestations est l'occasion de sensibiliser les participants aux gestes éco-responsables et c'est pourquoi un programme a été mis en place par Trans-Forme.

Engagement et défis dans une démarche de développement durable

Cette politique de développement durable est axée autour des axes suivants :

- Apprendre à « penser développement durable ».
- Sensibiliser TOUS les participants des événements aux gestes éco-responsables.
- Evaluer et réduire l'empreinte écologique des événements.
- Renforcer le volet solidaire des événements.
- Valoriser les retombées territoriales (économiques, environnementales et sociétales) de certains événements.
- Etablir le Bilan Carbone® de certains événements.
- Envisager des stratégies et solutions de compensation (le cas échéant).



Des pratiques concrètes pour répondre aux engagements en matière de développement durable

D'une manière générale, Trans-Forme a mis en place de nombreuses actions afin de tenir ses engagements en termes de protection de l'environnement. Une campagne d'information et de sensibilisation est ainsi développée lors des divers événements. Que ce soit par la signature d'une charte éthique ou par la formation directe des participants, l'association favorise la diffusion du respect de la nature, du respect des personnes et du respect des valeurs de solidarité. Lors du week-end de formation annuel, les membres actifs sont les premiers touchés par cette sensibilisation.

Le covoiturage comme élément clé dans la protection de l'environnement

En parallèle de cette campagne de sensibilisation et pour chacun de ses événements, Trans-Forme encourage fortement ses participants au covoiturage et aux transports collectifs. Cette technique bien connue pour la protection de l'environnement

TRANS-FORME SE MET AU COVOITURAGE



ÉCOLOGIQUE, ÉCONOMIQUE ET CONVIVIALE

est une action concrètement mise en place par l'association. Un groupe Facebook covoiturage a d'ailleurs été créé pour faciliter la mise en relation des personnes participant à un même événement.

La Course du Cœur, un événement engagé

En plus d'être un événement sportif solidaire, la Course du Cœur fait désormais partie des événements intégrant les fondamentaux du développement durable. Grâce à la mise en place des actions suivantes, on a désormais un événement écologiquement, culturellement, socialement et économiquement propre :

- Sensibilisation des coureurs et bénévoles aux gestes éco-responsables.
- Tri des déchets grâce à l'achat de collecteur doubles.
- Sensibilisation directe par le recrutement de 3 bénévoles « environnement ».
- Utilisation de dossards recyclables.
- Mise en place d'une exposition sur le « sport durable ».
- Remise d'un livret « Etre un sportif éco-futé ».
- Lutte contre le gaspillage (achat de bonbonnes et non pas de bouteilles, utilisation de gourdes...).
- Evaluation des retombées territoriales (économiques, sociétales et environnementales) à travers une enquête post-course soumise aux différents participants.
- Mesure de l'impact environnemental de l'événement par la réalisation du Bilan Carbone® de l'événement.



Trans-Forme licenciée Bilan Carbone®



La mesure de l'impact d'un événement est désormais un élément clé pour un engagement concret dans la protection de l'environnement. Trans-Forme s'engage désormais à mesurer l'impact de ces manifestations afin de pouvoir réagir positivement et compenser son impact écologique.

Pour cela, une bénévole Trans-Forme a récemment été formée aux techniques de mesures de la méthode Bilan Carbone®. Grâce à cela, Trans-Forme, désormais licenciée Bilan Carbone® va pouvoir évaluer l'impact sur l'environnement de ses événements, afin de pouvoir le diminuer progressivement. ■



Dialyse et Activité Physique

La mise en place d'un programme dans votre service pour accompagner les patients vers la reconquête d'une qualité de vie

Dialyse et sport! Pour beaucoup d'entre nous cette association inquiète a priori.

Nous connaissons tous les bénéfices d'une pratique physique et sportive chez les personnes bien portantes, et pourtant dès que l'insuffisance rénale s'en mêle, nous perdons nos repères et ignorons les bonnes pratiques qui contribuent pourtant à retrouver une qualité de vie digne de ce nom.

L'enjeu est de taille : il ne s'agit pas simplement de survivre grâce à une dialyse lourde de conséquences physiques et morales, il s'agit de vivre, et de vivre bien !



DIALYSE et ACTIVITÉ PHYSIQUE

La mise en place d'un programme dans votre service pour accompagner les patients vers la reconquête d'une qualité de vie

Toute la question est de savoir comment regagner cette qualité de vie qui fera de tout patient, un patient acteur de sa qualité de vie.

La pratique d'une activité physique est l'un des points de départ du chemin vers le bien être. C'est prouvé, les bienfaits de l'exercice physique engendrent un état d'esprit positif qui aide à garder le cap. Regain d'énergie et de confiance en soi, diminution des angoisses et du sentiment de déprime, souplesse, équilibre et tonus retrouvés, sensation de fatigue dissipée... autant de bénéfices que procure presque immédiatement la reprise en douceur d'une activité sportive.

Nous croyons que tout(e) dialysé(e) doit tenter l'expérience de l'activité physique. Aussi, nous vous proposons dans ce guide des conseils de professionnels pour passer à l'acte, et des moyens très concrets pour aider en douceur tout patient à se remettre debout!



Dr Myriam ISNARD-ROUCHON

Néphrologue au RA Auvergne

« Quand je vois des patients marcher sans canne, je me dis que c'est gagné. »

Dr Isnard, pouvez-vous nous dire ce qui vous a motivée à mettre en place un programme de réconditionnement pour vos patients dialysés ?

À l'origine, en 2006, c'est une rencontre avec une patiente, ancienne cycliste, qui a tout déclenché. Celle-ci regrettait amèrement de ne plus pratiquer de sport depuis sa maladie.

Nous avons donc procédé par étapes en débutant par une étude de 3 mois, visant à mesurer le lien entre activité physique per dialytique et marqueurs du stress oxydant.

Les résultats de cette étude sont probants : chez les patients qui pédalent en dialyse, on constate une stabilité du marqueur isoprostanes.

Cela nous a permis d'obtenir l'accord de la direction pour mettre en place un programme d'activité physique dans toutes les antennes AU RA d'Auvergne. La logistique et le financement sont assurés par AU RA Auvergne avec une participation de l'ARS.

Pouvez-vous nous dire en quoi consiste ce programme ?

Depuis janvier 2013, nous avons recruté une éducatrice sportive, dont le temps de travail a augmenté parallèlement à la demande des patients. Progressivement, 15 antennes AU RA sur les 16, en Auvergne, ont été équipées avec des pédaliers adaptables aux fauteuils et aux lits. L'activité physique est envisagée à la demande du patient. Cette demande est soit spontanée, soit sur le conseil de son équipe soignante ou de son néphrologue.

L'accord du néphrologue traitant est impératif.

Le patient entre alors dans le programme :

il est vu par l'éducatrice sportive pour le bilan de départ, puis débute l'AP per dialytique. Les IDE prennent en charge le patient, avec une à trois séances par semaine, de 30 minutes à 4 heures. Le suivi bi-annuel spécifique est assuré par l'éducatrice sportive (EP).

Afin de varier les propositions faites au patient hémodialysé, nous avons mis en place un partenariat avec la mairie de Beaumont, banlieue de Clermont-Ferrand, qui nous met à disposition une salle de sport, avec 4 créneaux horaires. Nos patients peuvent donc s'y rendre entre les séances de dialyse et retrouver notre EP qui leur propose d'autres exercices encadrés pour une symbolique cotisation annuelle.

L'objectif pour l'année à venir est-il de faire pratiquer vos patients en dehors des centres ?

Tout à fait, nous voulons aller plus loin dans la pratique de l'activité physique en dehors des temps de dialyse, ceci afin d'être plus efficaces sur la prise en charge des facteurs de risque cardio-vasculaire. Je travaille avec mon directeur sur un projet de partenariat avec l'AGV (association de gymnastique volontaire) afin qu'elle puisse accueillir nos patients dans ses centres sportifs.

Pour ce faire, il est nécessaire de former leurs éducateurs spécialisés aux spécificités de nos patients et de bien informer ces derniers de cette possibilité qui leur est offerte.

À quelles difficultés avez-vous été confrontée ?

Le matériel a été notre premier casse-tête.

En 2011, nous avons dû adapter les pédaliers aux fauteuils des patients. Ensuite, un travail d'information aux équipes soignantes a été nécessaire. Actuellement, notre plus gros effort porte sur la motivation dans la durée, que ce soit pour les patients ou pour les soignants.

Nous travaillons sur de nouveaux projets, comme des sorties randonnée, ou journées ski, afin de motiver les patients au long court. En parallèle, notre éducatrice spécialisée anime une séance de 2 h de sport par semaine pour notre personnel. L'objectif est de fédérer nos équipes et de continuer à les faire adhérer à l'importance de la pratique sportive pour tous, pas seulement pour les malades.

De quoi êtes-vous aujourd'hui la plus satisfaite ?

Les résultats sont vraiment bons et quand je vois des patients marcher sans canne je me dis que c'est gagné. Récemment, un de mes patients, ancien professeur de sport ayant abandonné toute pratique sportive, a pédalé pendant une semaine en dialyse et m'a raconté, pas peu fier, avoir skié le week-end suivant sa remise en selle !

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

ACTIVITÉ PHYSIQUE ET DIALYSE
 Professionnel soignant référent
 Dr Myriam ISNARD
 dr.isnard@aura-auvergne.com

- En parallèle :
 - suivi néphrologique
 - bilans nutritionnels trimestriels
 - bilan cardiaque annuel

Public visé

- Tous les patients hémodialysés sans contre-indication à la pratique d'une activité physique

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Pédaliers (oxy-cycles ou pédaliers LKN) adaptés à des fauteuils
- Tapis, ballons (petit matériel de kinésithérapie)

Déroulé d'un programme type

- Information orale et remise au patient d'une brochure sur l'activité physique
- Échanges avec le patient et avis favorable du néphrologue
- Prescription d'activité physique pour une période de 6 mois (par le néphrologue) :
- Puis, par l'éducatrice sportive :
 - bilan initial du patient
 - programme personnalisé de pédalage
 - suivi à chaque séance
 - bilan à 6 mois

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Un éducateur sportif
- Encadrement assuré par les infirmières

Budget

- Au démarrage : 5 000 € de pédaliers (de 100 et 400 € par pédalier)
- Le coût est fonction du nombre de patients
- Salaire éducatrice sportive ; subvention ARS Auvergne.

Témoignage

« Pédaler en dialyse permet d'oxygéner le cerveau. La marche que je pratique aussi en dehors des séances m'apporte un grand bien-être. Je sais que ce n'est pas à la portée de tout le monde, mais ce qui est bien dans le programme, c'est que chacun fait ce qu'il peut. Même pédaler 10 minutes apporte une grande satisfaction. Il faut savoir trouver son rythme, la clé est surtout de ne pas se démotiver à la première séance ».

DIANE, DIALYSÉE À L'AUTOMNE 2014



Dr Jean-Claude VERDIER

Cardiologue du sport

L'évolution constante des connaissances médicales a permis les progrès que vous connaissez dans la prise en charge des insuffisances organiques terminales. Les années ont passé et avec elles les études de terrain, unissant

sport et dialyse, démontrant systématiquement les bénéfices de l'exercice physique. Dans le même temps, sous l'impulsion de médecins volontaires et motivés, se sont développés de multiples dispositifs visant à



Dr Anne KOLKO

Néphrologue au RA Paris - Praticien à l'hôpital Tenon, Paris

« Mes patients n'attendaient que ça. »

Docteur Kolko, pourquoi avez-vous décidé de mettre en place un programme de reconditionnement physique pour les dialysés ?

Tout a commencé il y a 6 ans, lorsque j'ai rencontré fortuitement un fabricant de vélo adapté aux personnes dialysées. Ce spécialiste a frappé à ma porte alors que je commençais sérieusement à m'intéresser à l'activité physique pour les dialysés. À l'époque, plusieurs études prouvaient déjà les bienfaits de l'activité physique mais peu de solutions concrètes utilisables en routine existaient. Ce fabricant est arrivé au bon moment et j'ai pu implémenter un dispositif sportif très facilement et toute seule dans mon service.

En quoi consiste votre programme ?

Le dispositif que je propose à mes patients est extrêmement simple : il s'agit de leur offrir la possibilité de pédaler pendant leur séance de dialyse à l'aide d'un vélo adapté (un ergocycle) installé au bout du lit ou du fauteuil de dialyse.

Pratique, ce vélo sur roulettes se place aux pieds du patient qui peut régler à sa convenance la résistance et la durée de pédalage.

Ainsi, libres de calibrer leur effort et leur niveau de confort, les patients, même les plus rétifs, apprécient très rapidement le concept une fois testé. La machine a aussi l'avantage d'être équipée d'un compteur kilométrique qui rend la pratique très motivante.

Enfin, il faut savoir que le vélo est motorisé, permettant aux patients même les plus déconditionnés de commencer en douceur, en pédalant « passivement ».

En quoi ce programme est-il différenciant ?

Quels retours avez-vous pu obtenir de la part de vos patients ?

Il faut savoir que ce programme s'adresse à tous les patients en état stable et non pas à un petit nombre de patients sélectionnés.

L'astuce est donc d'optimiser le temps perdu en immobilité pour avoir une activité physique dont les effets bénéfiques se font très vite sentir. En effet, au-delà des améliorations physiques, mes patients me confient un vrai mieux-être psychologique.

Au bout de quelques séances, j'entends très souvent dans la bouche de ceux qui acceptent de se prêter au jeu : « Qu'est-ce que je me sens mieux ! »

Notre programme n'est donc pas à considérer comme une rééducation à proprement parler, mais comme un dispositif adapté à chacun, ne requérant par ailleurs aucun test d'effort préalable tant qu'il reste adapté aux capacités du patient (ce qui rend la mise en place opérationnelle encore plus simple).

Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ? Comment les avez-vous surmontées ?

Je dois d'abord préciser que cette machine est plutôt onéreuse.

Pour un établissement, cette dernière peut être perçue d'emblée comme un gadget qui n'est pas rémunérateur. Un confrère qui voudrait l'implémenter dans son service va donc devoir en premier lieu convaincre sa direction !

Ensuite, il faut savoir s'adresser à deux publics : les patients et le personnel soignant.

J'ai constaté que, si vous êtes convaincu du projet et que vous avez les bons mots pour faire passer le message, les patients se laissent très vite séduire. Les aides soignants ou les IDE, il convient de les impliquer et de les motiver. Ce dispositif rentre tout à fait dans leur champ de compétences et ils y gagneront en qualité de relation avec leur patient.

Prenez donc le temps de leur présenter l'énorme bénéfice de la machine pour qu'ils veuillent bien s'acquitter de la charge de travail supplémentaire (qui consiste à installer la machine durant la séance de dialyse).

Dernier détail : pensez à l'espace où loger ce vélo qui est relativement encombrant.

Enfin, de quoi êtes-vous aujourd'hui la plus satisfaite ?

Ma fierté aujourd'hui, c'est de constater que mes patients s'arrachent ce vélo ! Quand j'entends les retours permanents de bien-être, je sais que je suis sur la bonne route.

DESCRIPTION du PROTOCOLE

Nom du programme

PÉDALAGE EN DIALYSE

Professionnel soignant référent
Dr Anne KOLKO
anne.kolko@gmail.com

Public visé

- Tous les patients dialysés en état stable

Déroulé d'un programme type

- Pédalage à chaque séance de dialyse de préférence à la 2^e heure de dialyse
- 3 fois par semaine en commençant par 15 min à la plus faible résistance
- On augmente progressivement sur 2 semaines à 30 min et on reste fixe à 30 min 3 fois par semaine.
- On augmente progressivement la résistance en fonction du ressenti du patient (sous contrôle de la fréquence cardiaque et de la tension artérielle)
- Le matériel est installé par l'équipe de dialyse

Ressources techniques - Matériel utilisé

- Vélo adapté : ergocycle, bicyclette adaptée
- Espace nécessaire : type vélo d'appartement
- Espace de stockage, rangement du vélo

Ressources humaines Encadrement nécessaire

- Aucune compétence préalable nécessaire pour mettre en place l'appareil
- Un médecin pour l'évaluation médicale préalable.
- Mise en place par n'importe quel soignant d'une équipe de dialyse
- Le plus : se faire aider par un STAPS (éducateur en APA activité physique adaptée) ou un kiné pour faire vivre le programme
- Contre-indications : arthrose des genoux, cardiopathie instable

Budget

- Entre 5000 € et 10000 € (en fonction des options)

Témoignage

« J'ai remarqué qu'à force d'être couchée ou assise, je perdais petit à petit de la force et que mon moral en pâtissait. J'ai accepté de rentrer dans un programme de reconditionnement et je fais des étirements très doux tous les jours. J'ai peu à peu ajouté la marche, au moins quelques pas dans le jardin, et comme je me sentais mieux, j'ai décidé d'aller danser tous vendredis dans un centre pour personnes âgées. Je n'aurais jamais cru être capable de redanser un jour ! » MONIQUE, DIALYSÉE À L'AUTOMNE 2014

intégrer l'activité physique dans le quotidien des dialysés.

Il est temps de s'inspirer des expériences de néphrologues qui sont passés à l'acte, et qui ont mis en place des protocoles concrets

de reconditionnement physique et de pratique d'activités physiques adaptées (APA) proposés aux dialysés dans l'enceinte et en dehors de l'hôpital : des

médecins, des éducateurs sportifs ont participé à cet ouvrage, vous offrant leurs bonnes pratiques et le détail de leur protocole.

Belle occasion pour chacun d'y trouver une vraie source

d'inspiration et de motivation pour initier cette démarche qu'est la remise en mouvement des patients en insuffisance rénale chronique, et ce, dès le lit d'hôpital.



23^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2015

Montargis, du 13 au 17 mai 2015

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés à Montargis (Loiret, 45) du mercredi 13 au dimanche 17 mai 2015!

Ces Jeux Nationaux ont été organisés sur trois jours, lors du week-end de l'ascension 2015.

Le paysage montargois, les 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 plusieurs 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 de trois jours d'apprentissage, de complicité, d'échanges et de rires mais également de trois jours pour montrer à tous que la greffe redonne la VIE et que par le sport nous pouvons tous gagner en qualité de VIE!

Lors de cette édition 2015, ce sont les Montargois qui ont accueilli plus de 180 participants, dont plus de 115 compétiteurs transplantés ou dialysés,



parmi lesquels 20 enfants qui se sont affrontés dans la bonne humeur!

Pour la première fois, les sportifs ont pu s'illustrer dans plus de 20 disciplines: athlétisme, aviron virtuel, badminton, basket-ball, bowling, canoë, course d'orientation, cyclisme, escalade, golf, mini-triathlon, natation, pétanque, plongée, tennis, tennis de table, tir à l'arc, tir à la carabine, tir au pistolet et voile.

De nombreuses activités extra-sportives ont également été mises en place comme une démonstration et une initiation à l'escrime ou à l'aviron.

Le dîner de gala, quant à lui, a permis aux participants d'assister à une représentation de la célèbre chanteuse soprano lyrique, Mi-Kyung Kim! Accompagnée du pianiste Pascal Wintz, elle a pu reprendre de nombreux airs célèbres.

De nombreux autres événements étaient également ouverts à tous

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

Mercredi 13 mai 2015 à 20h, salle Tivoli.



Sous la présidence exceptionnelle du Professeur Jean-Michel Dubernard et en présence de nombreux intervenants du monde médical, 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.

Récital d'improvisation « Piano & Danse » par Jean-Luc Guyard et Emmanuelle Vakaryn

Jeudi 14 mai 2015 à 20h, salle des fêtes.

Le pianiste Jean-Luc Guyard et la danseuse Emmanuelle Vakaryn ont régalé les yeux et les oreilles du public présent. Ce concert organisé au profit de l'association

Témoignage de Jean-Louis MICHAU 71 ans, greffé du rein - Orléans (45)

Transplanté à l'âge de 48 ans, Jean-Louis a remporté 3 médailles lors des Jeux Mondiaux des Transplantés de 2011 et de 2013. Sportif accompli, il s'entraîne régulièrement à la natation et à l'athlétisme qu'il a d'ailleurs pratiqué au niveau régional au cours de sa vie. De par son expérience, il souhaite « montrer que les greffés peuvent faire du sport » et ainsi avoir une meilleure qualité de vie au quotidien. Pour lui, « le don d'organes permet de sauver des vies ». Il a ainsi participé pour la cinquième fois aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés qui ont eu lieu cette fois-ci dans sa région. Il a d'ailleurs pris le départ des épreuves de marche (3 km), de natation (50 m papillon et 100 m 4 nages) et de mini-triathlon.



Activités nationales



Trans-Forme a permis d'ouvrir les Jeux sur une douce note musicale et poétique.

Marche du don d'organes

Vendredi 15 mai 2015 à 9h30, au départ de la salle des fêtes.

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 Montargis... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien aux

transplantés et à la cause solidaire du Don d'Organes. Pour cette édition, le club Sury Auto Collection et la battucada (percussions brésiliennes) du conservatoire de Montargis nous ont fait l'honneur d'ouvrir la marche.

Spectacle « Un don pour une vie » interprété par Tutti Quanti

Vendredi 15 mai 2015 à 17h30, Kiosque Parc du Patis.

Ce spectacle grand public, mis en scène par Léa Schwebel et Violette Mauffet sensibilise,

sur le ton de l'humour, à la réussite de la greffe et à la nécessité des dons d'organes ! A travers la Commedia dell'arte, ce sketch parle du don d'organes de manière ludique et comique.

« Marche de François »

Vendredi 15 mai 2015 à 18h, Kiosque Parc du Patis.

Ce relais ouvert aux familles, rend hommage aux donneurs et aux familles de donneurs. Une marche symbolique s'est ainsi déroulée au Kiosque Parc du Patis, en présence de Mme Mireille Fontaine, épouse de François, et de leurs enfants venus pour l'occasion. Cette marche était dédiée à cet homme décédé d'un AVC et dont le prélèvement des organes et tissus (reins, foie et cornée) ont permis la transplantation de malades en attente de greffe. ■

Portraits de compétiteurs

Portraits, parcours de vie de quelques-uns des adhérents de Trans-Forme



Fabien TOUTLEMONDE

38 ans, greffé du cœur et du foie Paris (75)

Atteint d'une cardiopathie congénitale, Fabien a dû être greffé du cœur mais aussi du foie en 2009. Pour ce statisticien, passionné de voile et de ski, « vivre une vie active, engagée et sportive, être attentif aux autres et aller de l'avant sont autant de façon d'honorer la mémoire des donneurs, qui ont rendu ça possible ». Il espère que ces Jeux ont servi « à donner du courage aux familles qui se retrouvent confrontées à la décision difficile de donner les organes d'un proche ».

Martine VARIN

46 ans, greffée du rein Reims (51)

Atteinte du syndrome de BOR en phase sévère, Martine a été transplantée en 2008 après 6 mois d'inscription sur liste d'attente. Ingénieur près de Reims, Martine peut grâce à la greffe se remettre au sport: rando, VTT, natation... Les Jeux ont été pour elle l'occasion de rencontrer d'autres transplantés, de se lancer un challenge personnel mais surtout un moyen de faire connaître le don d'organes à un large public.



Bernard THERET

71 ans, greffé du rein - Orléans (45)

Ce retraité a été « un local de l'étape » de ces Jeux 2015 puisqu'il habite à Orléans dans le Loiret. C'est, suite à une insuffisance rénale que Bernard subit une transplantation du rein à l'âge de 50 ans. Il soutient depuis longtemps la cause du don d'organes. Il a notamment participé aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, en 2002 et il a renouvelé cette expérience pour la 15^{ème} fois consécutive. Bernard a également pris part aux Jeux Mondiaux des Transplantés en 2003 à Nancy. Ce compétiteur de longue date a été l'un des représentants de la catégorie des « 70 ans et + » et a concouru à 8 épreuves: marche 3 km, bowling, tir à la carabine, tir à l'arc... Il a rencontré son compatriote Jean-Louis Michau, également originaire d'Orléans !



Jean-Louis MICHAU

71 ans, greffé du rein - Orléans (45)

Transplanté à l'âge de 48 ans, Jean-Louis a remporté 3 médailles lors des Jeux Mondiaux des Transplantés de 2011 et de 2014. Sportif accompli, il s'entraîne régulièrement à la natation et à l'athlétisme. Il a d'ailleurs pratiqué l'athlétisme à niveau régional au cours de sa vie. De par son expérience, il a souhaité « montrer que les greffés peuvent faire du sport » et ainsi avoir une meilleure qualité de vie au quotidien. Pour lui, « le don d'organes permet de sauver des vies ». Il a participé ainsi pour la 5^{ème} fois aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés dans sa région et a pris le départ des épreuves de marche (3 km), de natation (50 m papillon et 100 m 4 nages) et de mini-triathlon.



Choc Entorse Claquage Crampe Luxation

CRIO S.O.S le réflexe d'urgence, indispensable de tout sportif !

Gel effet Cryo, soin post-traumatique, soulage et répare en un seul geste

L'alliance du silicium organique et des huiles essentielles ciblées garantit un triple effet antalgique, décontractant et réparateur. Il s'applique directement sur la zone à soulager, autant que nécessaire. Formulation naturelle.

Disponible sur www.up.qenoa.fr

Contact : 06 78 00 12 47 contact.up@qenoa.fr



20^e Jeux Mondiaux des Transplantés

Mar del Plata (Argentine), du 21 au 31 août 2015

L'équipe de France des Transplantés prendra prochainement le départ pour Mar del Plata en Argentine et participera aux 20^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés, du 21 au 31 août 2015.

L'équipe de France, en cours de constitution, sera composée de compétiteurs greffés de tous âges, débutants et confirmés, mais également de leurs accompagnateurs. Ces participants sont d'ores et déjà prêts à vivre ces 20^{es} Jeux Mondiaux au rythme des nombreux événements sportifs et extra-sportifs qui se préparent !

Cette année encore, nous pourrions compter sur de nombreux jeunes greffés pour porter haut les couleurs de la France. Pour certains d'entre eux, il s'agira même de leur première expérience au niveau mondial.

Les nombreuses disciplines sportives

Pour se départager des autres nations, nos compétiteurs prendront part à diverses disciplines sportives parmi lesquelles : la



course à pied, le volley-ball, la pétanque, le golf, le squash, le cyclisme, le bowling, le tennis de table, la natation, le tennis, l'athlétisme et le badminton.

Particularité 2015 : nos participants pourront découvrir le Tejo, discipline sportive locale. Ce sport proche de la pétanque permettra aux athlètes d'en apprendre un peu plus sur la culture locale.

Les événements extra-sportifs

Comme pour chaque édition, les Jeux Mondiaux de Mar del Plata seront aussi l'occasion pour les participants venus du monde entier, de se retrouver lors des nombreuses activités extra-sportives.

Les cérémonies d'ouverture et de clôture de ces Jeux seront les moments clés de cette édition.

La cérémonie d'ouverture qui aura lieu le lundi 24 août 2015 marquera le début

d'une semaine de festivités et pour certains les retrouvailles depuis les derniers Jeux. La cérémonie de clôture qui aura lieu le samedi 29 août marquera non seulement la fin de cette 20^e édition mais également la transmission des Jeux à la ville de Malaga en Espagne, qui accueillera les Jeux Mondiaux 2017.

Le logo des Jeux

Un logo a été créé tout spécialement pour cette édition 2015.



Une page Facebook et un compte Twitter dédiés

Dès aujourd'hui et jusqu'à après les Jeux, les compétiteurs et les internautes pourront partager leurs expériences grâce aux différents réseaux sociaux existants. Pour suivre les Jeux Mondiaux et recevoir les dernières News, il suffit simplement d'aimer la page Facebook et de suivre le compte Twitter :

 « Official World Transplant Games » ;
 « @wtg2015Arg ». ■

Jeux Mondiaux des Transplantés 2017

Malaga, Espagne

Les 21^{es} Jeux Mondiaux des Transplantés se dérouleront à Malaga en Espagne début juillet 2017 !

Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution pour les Jeux Mondiaux 2015, l'édition 2017, qui aura lieu à Malaga en Espagne, est déjà en cours de préparation.

Depuis 1978, les Jeux Mondiaux des Transplantés (World Transplant Games) sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la World Transplant Games Federation (WTGF).

Après Durban en Afrique du Sud en 2013 et Mar del Plata en Argentine en 2015, Trans-Forme emmènera l'Equipe de France des Transplantés en Espagne ! Ces Jeux Mondiaux des Transplantés qui représentent un véritable événement sportif seront également l'occasion de faire du tourisme... Ces Jeux représentent actuellement le plus grand rassemblement œuvrant

pour une prise de conscience de l'utilité et de la nécessité des dons d'organes à travers le monde, via la pratique d'épreuves sportives par des transplantés de tous organes. Les sportifs s'illustreront une nouvelle fois dans de nombreuses disciplines sportives parmi lesquelles l'athlétisme, la course sur route, le badminton, le bowling, le cyclisme, le golf, la pétanque, la natation, le

squash, le tennis de table, le tennis, le volley-ball... Tous les participants pourront ainsi démontrer que la santé et la vitalité peuvent être retrouvées après la transplantation. Ces Jeux sont ouverts à tous les greffés pourvu qu'ils aient reçu une greffe d'organe au moins un an avant l'ouverture des Jeux Mondiaux... et bien sûr également à leurs accompagnateurs. ■



La Transplant Football Team

Saison 2015

La « Transplant Football Team » de Trans-Forme est née de la passion de quelques greffés et dialysés pour le football. Elle a la particularité d'être composée de joueurs transplantés d'organes, de rein, foie, cornée, de cœur... ou de dialysés. Parfois même, des sympathisants n'hésitent pas à venir renforcer l'équipe pour montrer qu'eux aussi ils soutiennent la cause du don d'organes.

Châlons-en-Champagne, Nancy, Arras, Besançon, Manosque, Grenoble, Clermont-Ferrand ou encore Les Sables d'Olonne sont autant de villes et de clubs à avoir accueilli notre équipe de footballeurs. Aujourd'hui encore, ils continuent de se retrouver, sous contrôle médical, pour des matchs amicaux tout au long de l'année avec un seul et même objectif : promouvoir le don d'organes et montrer à tous qu'il est toujours possible de pratiquer une activité physique après une greffe !

A chacun de ces matchs, Trans-Forme accueille de nouveaux joueurs pour pouvoir promouvoir le don d'organes à 11 sur le terrain, et même à 22 grâce au greffon reçu...

Chaque minute compte ! Et peut-être qu'un jour les 90 minutes de notre temps de jeu seront tout simplement celles de l'attente d'un organe...



L'équipe a disputé un match, le samedi 11 avril 2015, à Besançon. Le temps d'une rencontre, ils ont pu affronter l'équipe féminine du Racing Besançon. Le match

s'est d'ailleurs terminé par une victoire de la Transplant Football Team sur le score de 5 à 2.

Le dernier match en date

Le dernier match de l'équipe a été programmé le 13 juin dernier puisqu'elle a participé au challenge ENSAE Sol'Foot. Ce tournoi de sixte (6 joueurs + 1 gardien) a permis à nos joueurs de se démarquer une nouvelle fois sur les terrains, tout en promouvant la nécessité et la réussite du don. La particularité de ce challenge est qu'il met également à l'honneur l'association Trans-Forme puisqu'avant cette journée, une « course aux dons » a été organisée, et l'intégralité de la somme récoltée a été remise à notre association.



Pays Basque – Sud Landes Mes vacances en toute sérénité

- **Centre de Dialyse à BAYONNE**
Hémodialyse
Dialyse Péritonéale Adulte et Enfant

▲ **Unité de Dialyse Médicalisée à DAX**

▲ **Antenne d'Autodialyse**
Bayonne – Biarritz
Peyrehorade – Dax
Uhart-Cize (St-Jean-Pied-de-Port)
Saint-Jean-de-Luz

Renseignements : du lundi au vendredi (H.B.)
au 05.59.58.44.65


CLINIQUE DELAY

36, avenue de l'Interne Jacques Loeb – 64100 BAYONNE
Tél. : 05 59 58 44 00 – Fax : 05 59 58 44 01
Site Internet : www.clinique-delay.fr – E-mail : direction@clinique-delay.fr



➤ Des informations complémentaires sont disponibles sur le site internet de l'ENSAE :
<https://www.ensae.org/gene/main.php?base=42>

D'autres rencontres sont également en cours de planification pour cette fin d'année 2015 mais également pour le début de l'année 2016 !

➤ Pour plus de renseignements sur la Transplant Football Team ou pour intégrer l'équipe à l'occasion d'un ou plusieurs matchs, vous pouvez contacter football@trans-forme.org



Semaine « Voile de la Vie »

du 17 au 24 octobre 2015 à bord du Bora Bora

Grâce au soutien de Jean-Claude Allegre, transplanté du foie et président de l'association « Terre et Mer », un séjour « Voile de la Vie » pourra être organisé à bord du Bora Bora. Après une magnifique édition 2014, nos jeunes adhérents transplantés vont pouvoir approfondir l'expérience en mer qui leur avait été proposée.

Une semaine en pleine mer

Cette année, 8 jeunes transplantés vont pouvoir prendre le large pour une semaine complète entre le 17 et le 24 octobre 2015. A bord d'un magnifique voilier, le « Bora Bora », ils auront l'occasion de découvrir les différentes activités nautiques proposées : conduite du bateau, hissage des voiles,



rangements des cordages, pêche à la ligne, navigation avec les dauphins...

Comme de véritables matelots, les jeunes participeront également à la vie et à l'entretien du bateau. Préparation du dîner, vaisselle et entretien du bateau seront autant de tâches que devront remplir nos jeunes moussaillons.

Il est certain que nos jeunes participants reviendront, une nouvelle fois, la tête pleine de beaux souvenirs !...

➤ Pour en savoir plus sur les croisières proposées à bord du « Bora Bora », découvrez le site internet dédié :

www.terre-mer-croisieres.org

Concert solidaire des 25 ans de Trans-Forme - le 5 décembre 2015

Carré BelleFeuille de Boulogne-Billancourt, samedi 5 décembre 2015

Trans-Forme a fêté ses 25 ans le 29 novembre 2014.

L'association souhaite désormais réunir ses adhérents et le grand public afin de fêter le passage de ce cap significatif. Un concert anniversaire aura donc lieu le samedi 5 décembre 2015.

Pour l'occasion, la mairie de Boulogne-Billancourt, qui accueillera l'évènement, mettra à disposition la salle de concert du Carré BelleFeuille. Des artistes comme Vigon et les Rolling Dominos se produiront lors de cette soirée.



Une conférence sur le thème du don d'organes et de la transplantation précédera le concert.

➤ Des informations complémentaires seront prochainement mises en ligne sur le site de l'association : www.trans-forme.org

Gamme SPORT à l'Arnica

Un rituel pour une préparation et une récupération sportives 100% naturelles

ACTIONS

Cible les besoins des sportifs dans leur **préparation** et leur **récupération**

- Complète les bienfaits de réchauffement et prépare le corps à l'effort
- Préviend fatigue et raideurs après l'effort

Nouveau

Gel Douche Sport à l'Arnica
Tonus et énergie

- texture gel appriculée des sportifs
- base lavante végétale biodégradable, qui préserve l'hydratation naturelle de la peau
- parfum aromatique frais et tonique

→ stimulant avant l'effort, rafraîchissant après

Actifs phares

- extrait de fleur d'arnica bio
- huiles essentielles dont lavande et romarin

Produit cosmétique
Tube 200ml

Nouveau

Bain Récupération sportive à l'Arnica
Défatigant et délassant

- concentré de plantes médicinales
- diluasse et réconforte
- dissipe les sensations de raideur et de fatigue

→ pour un moment de pur réconfort

Actifs phares

- extrait de fleur d'arnica bio
- huiles essentielles dont lavande et romarin
- extrait de feuille de bouleau bio

Produit cosmétique
Flacon 200ml

Weleda - 9, rue Eugène Jung - 68330 HUNINGUE - tél. 03 89 69 68 00 - www.weleda.fr



La 22^e édition des Foulées Epfigeaises

Epfig (67), 14 juin 2015

Cette année, les 22^{èmes} Foulées Epfigeaises ont eu lieu le dimanche 14 juin 2015 et une fois encore l'intégralité des recettes est reversée à l'association Trans-Forme, sous l'impulsion fidèle et tellement précieuse de notre membre actif François Hatterer... L'association Trans-Forme a animé un stand au cours de cette journée afin de promouvoir, auprès du plus grand nombre, la réussite de la greffe et la nécessité des dons d'organes.



Des épreuves variées

Entre vignes, bois et village, les compétiteurs ont pu se confronter à travers les épreuves suivantes : • le semi-marathon (21,1km) • le 5 km • le 10 km.

Les enfants étaient également les bienvenus ! Des épreuves de 2000 m et de 1200 m avaient été créées spécialement pour eux.

Une équipe aux couleurs de Trans-Forme

Chaque coureur a été porteur de ce message d'espoir et c'est pourquoi Trans-Forme a réitéré son engagement passé en composant une équipe de coureurs. Transplantés, Dialysés ou sympathisants ont été ainsi fortement encouragés à venir participer.

Pour l'occasion, une chasuble Trans-Forme a été offerte à chaque coureur greffé ou

dialysé et prêtée à chaque compétiteur sympathisant.

Compétiteur de haut vol ou amateur de bonne humeur, ont été ainsi encouragés à porter haut les couleurs de Trans-Forme et du don d'organes !

Un site internet dédié

Pour en savoir plus sur les Foulées Epfigeaises (inscriptions, parcours, déroulement...), visitez le site internet : <http://fouleesepfigeaises.org>

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

Arc 2000, du 9 au 12 janvier 2015

A nouveau, Trans-Forme a proposé à ses adhérents de se retrouver pour un week-end d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique. Ce week-end, ouvert à tous les adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, a rassemblé 9 participants, dont 3 jeunes. Ces derniers ont pu pratiquer le biathlon, le ski de fond et le ski alpin, encadrés par des moniteurs de l'Ecole de Ski Français.

Initiation pour les débutants et perfectionnement pour les autres : chacun a ainsi pu trouver son bonheur et profiter pleinement de ce magnifique séjour sur les skis ! Pour ce séjour, les participants ont ainsi profité de la magnifique station Arc 2000. Cette station fait partie des 4 sites du domaine Paradiski : Arc 1600, Arc 1800, Arc 1950 et Arc 2000. Nos skieurs ont ainsi pu profiter des magnifiques paysages enneigés offerts par les 425 km de pistes du domaine. ■



➤ A noter que cette année, vous avez suivi également les Foulées Epfigeaises sur Twitter : @fouleesepfig

BSN^{medical} Tous les jours à vos côtés...



BSN medical soutient la course du cœur !

BSN medical, fabricant et fournisseur mondial de dispositifs médicaux utilisés dans les domaines du soin de plaies, de l'orthopédie (immobilisation, contention, supports orthopédiques), de la phlébologie et de la lymphologie accompagne tous les sportifs dans leur pratique quotidienne grâce à sa gamme **Tensosport[®]** et son produit phare **Tensoplast[®]**, bande élastique adhésive.



FFME FRANCE
605-11 - Juin 2015

BSN-RADIANTE www.bsnmedical.fr

Tél. : 02 43 83 40 40 - Fax 02 43 83 40 41 - e-mail : infos.produits.france@bsnmedical.com
BSN - RADIANTE S.A.S. au capital de 268 000 euros - Locataire gérant Société du Groupe BSN medical - Siège social : 57 boulevard Demorieux - 72058 LE MANS Cedex 02
 SIREN : 652 880 519 - RCS Le Mans

Attention : Dispositifs médicaux, produits de santé réglementés qui portent, au titre de cette réglementation, le marquage CE. Lire attentivement la notice d'utilisation ou les informations sur l'emballage. Se conformer à la prescription et aux recommandations des praticiens.



[Signature des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2016 avec la ville de Saint-Priest en présence de Marine Lorphelin (Miss France 2013, 1^{ère} Dauphine Miss Monde 2014) et Sébastien Chabal (joueur de rugby à XV - international français).]

[L'Assemblée générale de Trans-Forme s'est déroulée le samedi 23 mai 2015 à la Mairie de Cachan. Toutes les actions 2014 de Trans-Forme ont été rappelées ainsi que celles prévues en 2015.]

[Trans-Forme a lancé un nouveau site consacré aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés : www.jntd.org Un compte Twitter @TransformeDON vient s'ajouter au compte Twitter déjà existant @LaCourseDuCoeur : Suivez le réseau !]

CARNET GRIS

C'est avec tristesse que nous avons appris le décès du jeune **Salim Boukerouba** (12 ans), greffé cardiaque en 2011. Il avait participé au stage de ski en janvier 2013 à La Chapelle d'Abondance.



[Conférence Nationale de Santé

Lieu de concertation sur les questions de santé, la Conférence nationale de santé est un organisme consultatif placé auprès du ministre chargé de la santé. Elle permet aux acteurs du système de santé d'exprimer leurs points de vue sur les politiques de santé, relays les demandes et les besoins de la population, et favorise le dialogue entre les usagers, les professionnels, les autres acteurs et les responsables politiques. Olivier Coustere a été nommé membre pour la période 2015-2018.]

[En 2015, le Conseil d'Administration souhaite récompenser les bénévoles actifs de l'association pour leur engagement en les proposant pour la médaille de la jeunesse, des sports et de l'engagement associatif.]

SOUTENEZ
LA FONDATION ARC-EN-CIEL

EN FAISANT UN DON À LA FONDATION ARC-EN-CIEL, vous nous permettez de financer des projets innovants destinés à améliorer l'accompagnement des personnes touchées par la maladie, le grand âge ou le handicap dans nos établissements en Franche-Comté.

QUELQUES CHIFFRES

- 8 établissements principaux
- 21 sites en Franche-Comté
- 4 domaines d'activités : santé, personnes âgées, éducation spécialisée, handicap
- 940 lits et places
- + de 5500 personnes accueillies
- 960 salariés
- 150 bénévoles actifs
- 2200 membres d'associations d'amis

Fondation reconnue d'utilité publique et à but non lucratif

www.facebook.com/fondation.arcenciel
www.fondation-arcenciel.fr

Bulletin d'adhésion 2015

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 :

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 Giraudou

Ont participé à ce numéro :
 Anne Courrèges,
 Olivier Coustere,
 Dr Myriam Isnard-Rouchon,
 Hugo Jalinière,
 Dr Anne Kolko,
 Solène Salmagne,
 Dr Jean-Claude Verdier

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

Pour
 le prochain Relais,

merci d'envoyer
 vos textes, réflexions,
 commentaires, avant le
 12 octobre 2015,
 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 2015

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



Trans-Forme
remercie



pour leur confiance et leur soutien.

Changing tomorrow*



*changer demain

ONCOLOGY
TRANSPLANTATION
UROLOGY
DERMATOLOGY
ANTI-INFECTIVES
PAIN MANAGEMENT



astellas

Leading Light for Life