RELAIS

N° 51 juin 2017

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



ÉVÈNEMENTS

LES 10^E JEUX MONDIAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS Anzère (Suisse), du 7 au 12 janvier 2018

LES JEUX MONDIAUX DES TRANSPLANTÉS 2019 Newcastle Gateshead, Angleterre

DOSSIER

L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE AU SERVICE DE LA SANTÉ : ENTRE RÉVOLUTION ET PRUDENCE



CHARTE DU PARCOURS DE SANTÉ

Usagers et professionnels : ensemble pour notre santé!

- Chaque usager du système de santé a un parcours de santé particulier. Ce parcours personnalisé se construit dans le cadre de relations privilégiées établies avec les professionnels de santé qui l'accompagnent.
- La charte du parcours de santé a pour objectif de promouvoir le respect des droits des usagers, les conditions favorables à la réalisation de parcours de santé de qualité, sans rupture et adaptés aux besoins de l'usager.
- Dans le cadre créé par les politiques de santé, cette charte présente les principes et objectifs qui s'appliquent à l'ensemble des étapes du parcours de santé, sur l'ensemble du territoire national.



TROIS PRINCIPES

1. Usagers et professionnels sont dans une relation partenariale

Cette relation est faite de respect, de bienveillance, de confiance et d'écoute

Elle se construit selon des modalités adaptées à la situation personnelle de l'usager, dans le respect de son autonomie.

Tout au long de son parcours de santé, l'usager dispose de tous ses droits. Il ne fait l'objet d'aucune discrimination.

L'usager agit selon les mêmes principes vis-à-vis des professionnels de santé. L'usager a la possibilité et les moyens d'exprimer son appréciation sur la qualité de la relation avec les professionnels et sur la qualité des soins ou des prestations recues.

2. Tout usager prend, avec le professionnel de santé, les décisions concernant sa santé

La décision repose sur le partage d'une information claire et loyale, incluant les aspects financiers et le reste à charge, permettant à l'usager d'exprimer son consentement, ou son refus, libre et éclairé.

L'usager est reconnu comme acteur de sa santé tout au long de sa vie. Le professionnel de santé exerce son activité en respectant les règles déontologiques qui s'imposent à lui.

Pour exercer son pouvoir de décision, l'usager est en droit de se faire accompagner par la personne de son choix, qui peut être la personne de confiance. Toute personne a droit au respect de ses volontés quant à sa fin de vie telles qu'elle les a exprimées, notamment dans ses directives anticipées, dans le respect des obligations légales et réglementaires.

3. Usagers et professionnels partagent des responsabilités collectives vis-à-vis de notre système de santé et de solidarité

Usagers et professionnels, directement ou par l'intermédiaire de leurs représentants, participent aux décisions relatives aux politiques de santé et de solidarité tant au niveau national que territorial et local.

Tous les usagers sont destinataires d'informations sur les représentants des usagers, sur les instances dans lesquelles ils siègent et sur la façon dont ils peuvent les saisir tout au long de leur parcours de santé.

Usagers et professionnels agissent en étant conscients que les décisions qu'ils prennent, les comportements qu'ils adoptent ont un impact sur la pérennisation de notre système de santé solidaire.

QUATRE OBJECTIFS



1. Agir pour la promotion de la santé, l'éducation pour la santé, la prévention et le maintien de la santé tout au long du parcours de santé

Usagers et professionnels adoptent une démarche de prévention tout au long du parcours de santé. Ils veillent, avec l'ensemble des acteurs du territoire, à promouvoir des environnements de vie favorables à la santé.

2. Assurer l'accès de tout usager aux professionnels, aux établissements et services de santé, quelle que soit sa situation sociale, économique, géographique, d'état de santé, de handicap et de dépendance

Les professionnels s'assurent de l'accessibilité effective et équitable aux professionnels, établissements, structures et services de santé.

Dans l'intérêt de la santé publique, les professionnels font en sorte d'aller vers les personnes en marge du système de santé.

Les professionnels sont attentifs à articuler au mieux les réponses aux besoins de l'usager dans le domaine de la santé et du social.

3. Élaborer le parcours de santé personnalisé dans une démarche de coconstruction entre usager et professionnel de santé

L'usager exerce son libre choix vis-à-vis des professionnels de santé, des thérapeutiques proposées, d'établissements ou de services, de lieux de vie ou de soins, sauf impératifs de sécurité sanitaire ou de contraintes de service.

Lorsque le professionnel, le service ou l'établissement ne peut assurer sa prise en charge, l'usager doit bénéficier d'une orientation pertinente qui tienne compte de ses besoins, de ses choix et de ses ressources. L'usager est en droit de modifier ces choix au cours du temps.

4. Garantir la qualité, la continuité et la sécurité de la prise en charge et de l'accompagnement tout au long du parcours de santé personnalisé de l'usager

L'ensemble des professionnels assurent la fluidité du parcours en se coordonnant et en partageant les informations nécessaires à la qualité de la prise en charge et de l'accompagnement, ceci dans le respect de la volonté des usagers et de la protection des données personnelles.

Les personnes en situation de vulnérabilité, liée à certains handicaps, bénéficient de suivis spécifiques. Une vigilance particulière est portée au dépistage et à la prise en charge des maladies qui peuvent accompagner le handicap et des handicaps qui peuvent résulter de la maladie.

La douleur est prise en charge tout au long du parcours de santé.

Les usagers bénéficient, indépendamment de leurs ressources, de l'innovation disponible, évaluée, validée et présentant un bénéfice pour leur santé. Ils sont informés sur les essais cliniques susceptibles de les concerner et sur l'accès anticipé aux innovations thérapeutiques dans le cadre d'autorisations temporaires.





Dicom • Éditions Dicom 16-075 • Diffusion S 16-093 •

seption



LE MOT DU PRÉSIDENT

Olivier Coustere

Bonjour à toutes et tous,

Permettez-moi tout d'abord de rendre un hommage

humble et admiratif au Pr Christian Cabrol, au pionnier, au militant infatigable des dons d'organes, à l'ami fidèle de notre association. Notre CA s'associe à la grande peine de nos adhérentes et de nos adhérents. Le souvenir du Professeur est éternel.

Dans ce contexte, nous remercions nos partenaires, nos bénévoles et les coureurs d'une édition réussie de la Course du Cœur grâce à leur dévouement, leur passion et leur solidarité.

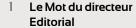
Nous remercions également tous les participants transplantés et dialysés des Jeux Nationaux à Aurillac pour leur joie partagée, leur rôle d'ambassadeur du don, leur volonté de se remettre debout. Un grand merci également à

la Ville, à son Maire-adjoint, à ses bénévoles, ses clubs, et l'équipe du service des sports qui nous ont permis de vivre des jeux magnifiques, sous un soleil incroyable.

Enfin nous nous rendons à Malaga avec l'équipe de France des transplantés, sous le haut patronage de Mme la Ministre des Sports, pour vivre une semaine d'amitié et d'activités sportives, de retrouvailles avec nos amis du monde entier, dans le pays leader mondial des dons d'organes...

Et puis, d'autres événements sont à venir: Parmi eux, le tournoi de Golf de Maintenon, le week-end de la Transplant Voile, le match de football de la Transplant Football Team... et en janvier prochain les Jeux Mondiaux d'hiver en Suisse!

Je vous souhaite à toutes et tous de très belles vacances estivales.



Romeo Gontineac

2 Le Billet de l'invité

Pr Benoît Barrou

Sujets d'actualité

- **3** Étude sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein
- 5 7e colloque France Maghreb sur la transplantation Sousse, Tunisie, les 7 et 8 avril 2017

Sport et santé

- 4810 m pour le don d'organes Vers le sommet de l'espoir
- 7 La nutrition de l'enfant en IRC

Dossier

8 L'intelligence artificielle au service de la santé: entre révolution et prudence

Evénements

Activités internationales

- 11 Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2017 Malaga (Espagne), du 24 juin au 2 juillet 2017
- 12 Les 10es Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés Anzère (Suisse), du 7 au 12 janvier 2018
- 12 Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2019 Newcastle Gateshead, Angleterre

Activités nationales

- 13 25° Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2017
- 14 Bilan de la Course du Cœur 2017

La vie de l'association

16 7º Colloque France-Maghreb L'Assemblée générale de Trans-Forme Une vie saine pour des reins sains!

> Carnet gris Bulletin d'adhésion 2017

Que me reste-t-il de la vie? Que cela est étrange, il ne me reste que ce que j'ai donné aux autres.

> Vahan Tekeyan Poète arménien



ÉDITORIAL Romeo Gontineac

La nature de mon engagement dans la Course du Cœur, et plus particulièrement en tant que parrain de cette 25° édition des

Jeux Nationaux des transplantés et dialyses à Aurillac, est très simple et évidente pour moi: les valeurs défendues par Trans-Forme, comme la solidarité et le partage, sont celles que je retrouve depuis toujours dans le sport et peutêtre encore plus dans le rugby. Et ces valeurs me correspondent profondément!

Il m'est impossible de rester indifférent à la souffrance et au besoin de tant de monde d'être soignés et d'avoir une seconde chance de vivre!

J'ai pu vraiment comprendre ce besoin de traitement et cette soif de vivre autrement grâce à des personnes dialysées, qui sont des amies proches de ma famille. Mais aussi grâce au travail d'associations comme Trans-Forme. C'est pourquoi je soutiens Trans-Forme. Sportivement.



LE BILLET DE L'INVITÉ

Pr Benoît Barrou

Chirurgie Thoracique et Cardiovasculaire - Groupe hospitalier Pitié-Salpétrière

Pour la première fois, la Société Francophone de Transplantation (SFT) a participé à la Course du Cœur de 2017. Notre Société a été fondée en janvier 1971, au début de l'histoire de la transplantation rénale. Depuis, les progrès ont été considérables dans tous les domaines, permettant de transplanter de nombreux organes, non seulement le rein, mais aussi le foie, le cœur, le poumon, le pancréas, l'intestin, plus récemment les membres, la face, bientôt l'utérus, ainsi que de nombreux tissus cellules-souches hématopoïétiques, cornées, îlots pancréatiques, vaisseaux, trachée, os, etc.

Cette médecine, forcement sophistiquée, nécessite de nombreuses compétences différentes et complémentaires. Elle est, par essence même, transversale et nécessite d'organiser et de faire travailler ensemble les équipes, qui vont constituer cette remarquable chaîne de solidarité qui mène du donneur aux receveurs, à toute heure, en tous lieux. On ne peut s'empêcher d'établir un parallèle avec la course du cœur, qui est, elle aussi, une affaire d'équipes, de solidarité et d'organisation. Qui pourrait courir seul jour et nuit sans s'arrêter de Paris aux Arcs?

La SFT a vocation à rassembler toutes ces compétences et d'œuvrer pour le développement de la transplantation d'organes et de tissus, en collaboration avec les autres associations impliquées dans le domaine et l'Agence de biomédecine. La collaboration avec l'association Trans-Forme est pleine de sens puisque ces deux acteurs partagent de nombreuses valeurs communes: promotion et développement du don et de la greffe d'organes et tissus, solidarité, entraide, partage, échange.

L'engagement de la SFT dans la course du cœur est donc naturel et correspond pleinement aux objectifs de notre société. Cette première participation a été riche en enseignements et en retombées pour la SFT. L'équipe de coureurs et accompagnateurs est revenue éprouvée physiquement mais pleine d'étoiles dans les yeux. Leur enthousiasme est débordant et communicatif. Une séance de partage de cette aventure sera organisée au prochain congrès de la SFT à La Rochelle en décembre 2017. Nul doute que cette course a eu un effet fédérateur important pour notre société dont les membres sont dispersés dans le monde de la Francophonie.

Cette participation a été l'occasion de constater une nouvelle fois que les différents textes de lois régissant le don d'organes et tissus sont fort mal connus ou compris de la population. Un effort constant d'explication est nécessaire. La SFT se doit d'y participer et le support de la Course du cœur s'y prête bien. Notre première participation a été un galop d'essai. Il nous faudra pour la prochaine améliorer la communication et mettre au service de Trans-Forme et de la Course du cœur les compétences des membres de la SFT... car je suis prêt à parier qu'il y aura une équipe SFT pour 2018, même si la décision n'est pas encore prise, tant l'enthousiasme a été grand.

Au-delà de la Course du Cœur, nous devons développer la collaboration entre Trans-Forme et la SFT pour intégrer l'activité physique et la pratique sportive dans la prise en charge multidisciplinaire des transplantés, au même titre que la nutrition ou la psychothérapie. Le travail est immense car la culture et les structures ne s'y prêtent pas vraiment. C'est pourtant un objectif important, non seulement pour réduire

les facteurs de risque cardio-vasculaires mais aussi pour améliorer la qualité de vie des transplantés. On ne reprend pas une activité physique régulière lorsque l'on a été très malade et que l'on s'est complètement désadapté à tout effort. Il faut être encadré. Des programmes de réadaptation à l'effort sont nécessaires, avec des professionnels formés. Travaillons ensemble pour construire et généraliser ces programmes.

À l'heure où je termine la rédaction de ces quelques lignes, nous apprenons le décès de Christian Cabrol, parrain de la course du cœur, pionnier de la chirurgie cardiaque et pulmonaire. Il avait réalisé en avril 1968 la première greffe cardiaque en Europe, quatre mois après celle réalisée par Chris Barnard en Afrique du Sud, puis la première greffe cardio-pulmonaire en France, en 1982. Il a beaucoup contribué à tracer ce chemin considérable parcouru depuis les années 1970, que j'évoquais quelques lignes plus haut. Christian Cabrol était véritablement passionné et dévoué corps et âme à ses patients et à la transplantation en général. Il avait un formidable talent de conteur, qu'il mettait au service de la promotion du don d'organes. Il nous a fait l'amitié de participer, cinq ans durant, à l'enseignement de l'Ecole Francophone de Prélèvement Multi-organe. Il racontait ses souvenirs, ses réussites, ses échecs, avec un talent fou mais aussi une grande simplicité et les jeunes chirurgiens, invariablement, année après année, restaient médusés, impressionnés par cette forte personnalité. Le monde de la transplantation doit beaucoup à Christian Cabrol et nous lui serons éternellement reconnaissants.

Étude sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein

Ceci est un extrait du rapport qui a été rédigé par Christian Baudelot, Serge Briançon, Lucie Germain, Marc Soudant et Marie Thuong. Vous pouvez retrouver l'intégralité du texte sur le site de Trans-Forme (www.trans-forme.org)

INTRODUCTION ET CONTEXTE

La transplantation rénale est aujourd'hui le traitement de référence des patients atteints d'insuffisance rénale chronique terminale. De nombreuses études indiquent que leur pronostic vital et fonctionnel est transformé par la réalisation d'une greffe rénale. De même, la qualité de vie de ces patients est considérablement améliorée par la greffe, par comparaison à la dialyse.

Pour des motifs généraux que sont la pénurie d'organes et l'expérience acquise aux États-Unis, en Europe ou en Asie, le recours au don de rein à partir d'un donneur vivant constitue une activité complémentaire au prélèvement sur personne décédée, dans un contexte socioculturel et politique favorable.

En effet, la greffe de rein réalisée à partir d'un donneur vivant donne de bien meilleurs résultats chez le receveur par comparaison au donneur décédé, que ce soit à court ou à long terme. En France, comme dans les autres pays, les taux de survie des greffons issus de donneurs vivants sont meilleurs comparés à ceux issus de donneurs cadavériques (respectivement 90 % et 79 % à 5 ans).

Les raisons sont multiples mais un des éléments essentiels repose sur une meilleure qualité du greffon par sélection drastique du donneur « idéal » qui, par ailleurs, ne présente pas les risques inhérents au donneur décédé (comorbidités cardio-vasculaires, ischémie - reperfusion du passage en mort céphalique), par



possible et elle est restée spécifiquement française. (...)

réduction de la durée d'ischémie froide car l'intervention chirurgicale est programmée, ce qui autorise sa réalisation dans de meilleures conditions de préparation.

Le receveur est enfin greffé dans de meilleures conditions clipiques du fait de meilleures conditions clipiques du fait de

Le receveur est enfin greffé dans de meilleures conditions cliniques du fait de la réduction du temps passé en dialyse, voire de son absence en cas de greffe préemptive. En France, en 2012, les greffes avec donneur vivant étaient préemptives dans 37 % des cas alors qu'elles ne l'étaient que dans 12 % des cas de donneurs en état de mort encéphalique.

Le don de rein est médicalement considéré comme une pratique dont la morbidité et la mortalité pour le donneur sont minimes et donc acceptables, à condition d'avoir éliminé les contre-indications au don par un bilan médical approprié.

Le prélèvement sur donneur vivant pose question au plan éthique pour les transplanteurs et reste l'objet de polémique. La controverse a eu lieu avant que le prélèvement sur donneur décédé ne soit Les indicateurs de qualité de vie permettent de prendre en compte le jugement que le patient porte sur son propre état de santé, et non pas uniquement la perception qu'en a le praticien. En effet, la mesure de la qualité de vie contribue à diminuer l'asymétrie d'information entre les patients et le corps médical, ce qui répond en partie aux préoccupations du législateur qui impose au médecin d'avoir une attitude transparente vis-à-vis de son patient (information, consentement éclairé), et qui demande en contrepartie au patient une responsabilisation par rapport à la prise en charge de son état de santé.

La mesure de la qualité de vie est un enjeu majeur dans la décision médicale et économique. La façon dont le patient perçoit son état de santé est ainsi utile aussi bien à la communauté médicale qu'aux autorités sanitaires. Chez les donneurs de rein, la qualité de vie apparaît généralement

préservée après le don, voire parfois améliorée. Par exemple, les symptômes de dépression ou d'anxiété diminuent, l'estime de soi pour le donneur est majorée après le don. Le soutien familial apparaît comme un élément fondamental dans l'évolution de la qualité de vie du donneur. Et lorsque les relations intrafamiliales sont modifiées par le don de rein, ce sont le plus souvent de manière positive avec un resserrement des liens. (...)

Ainsi, le groupe de travail « donneur vivant » de l'Agence de la biomédecine et le comité de pilotage de l'étude QV DVR ont proposé qu'une étude portant sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein soit réalisée.

Cette étude comporte deux volets:

- Un volet transversal et rétrospectif ayant déjà fait l'objet d'un rapport en 2010. L'objectif principal du volet transversal était de décrire la QV des DV de rein à distance du don (1 à 5 ans après). L'objectif secondaire était de contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la QV chez les DV de rein, au-delà de la première année de don. (...)
- Un volet longitudinal et prospectif: Les analyses longitudinales à un an du don, issues des données de ce volet sont présentées dans ce rapport.
- L'objectif principal de ce volet longitudinal est d'estimer le niveau de qualité de vie des donneurs vivants de rein en France, son évolution et ses déterminants au cours de la première année post-don. La finalité est de construire des indicateurs synthétiques permettant un suivi de la qualité de vie des donneurs et faire des recommandations.

Plusieurs hypothèses sont testées:

- Le parcours de soins du donneur avant le don affecte sa qualité de vie.
- La qualité de vie du donneur fluctue au cours du temps avec une dégradation physique initiale suivie d'une amélioration secondaire et des variations sur le plan mental qui dépendent du succès ou non de la greffe.
- Le devenir du receveur affecte la qualité de vie du donneur.
- Le don a un impact sur la vie sociale et les loisirs du donneur.
- Le don a un impact économique pour le donneur.

Les objectifs secondaires sont:

- Contribuer à la connaissance des principaux facteurs associés à la qualité de vie chez les donneurs vivants de rein.
- Décrire la qualité de vie des donneurs de rein non-résidents en France avant le prélèvement (temps TO).
- Estimer l'impact de la qualité de vie du receveur sur la qualité de vie du donneur à un an de la ^transplantation.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Malgré la volonté et la détermination des donneurs, malgré les importantes précautions prises dans la sélection médicale des donneurs sur leur état de santé et malgré les bénéfices importants de la greffe par donneur vivant sur le receveur, certains donneurs sont confrontés à des difficultés qui ne font pas toujours du don une simple « promenade de santé » et indiquent que le don du rein est aussi parfois un vrai don de soi. Beaucoup de ces difficultés pourraient être évitées car elles dépendent de facteurs modifiables.

De là quelques recommandations importantes aux équipes de transplantation, aux coordinations de greffe, aux institutions participant au don d'organe et plus globalement au système de santé:

 Poursuivre le développement de la pratique de la cœlioscopie permettra de diminuer de façon importante les complications, les douleurs, la longueur de l'hospitalisation et de la convalescence, autant de facteurs clés de la récupération finale.

- Informer honnêtement et clairement le donneur sur la longueur et les obligations administratives du parcours.
- Orienter et soutenir le donneur et le receveur par une coordinatrice de greffe.
- Informer et prendre en charge complètement la douleur.
- Prendre en compte le type de motivation au don.
- Anticiper le besoin d'un soutien psychologique, détecter le risque de survenue de symptômes d'anxiété/ dépression après le don, afin d'accélérer le potentiel de récupération des donneurs.
- Préparer et informer complètement le donneur sur le geste chirurgical, ses risques et ses suites, et notamment sur les aspects logistiques et professionnels post-don, particulièrement chez les plus jeunes.
- Assurer la prise en charge financière complète et lisible des coûts engendrés par le don et prenant en compte les situations professionnelles particulières afin d'éviter le préjudice financier, source majeure de moindre récupération.
- Accompagner l'entourage du donneur et du receveur avec une information et des actions spécifiques visant à améliorer le vécu de la période péri-opératoire, source de souffrance et d'incompréhension qui réduit les chances de récupération.
- Planifier parfaitement le suivi médical et néphrologique des donneurs avec information des médecins traitants et disposer d'un outil performant et durable de recueil de l'état de santé post-don.





7^e colloque France - Maghreb sur la transplantation

Sousse, Tunisie, les 7 et 8 avril 2017

Le 7^{ème} colloque France - Maghreb sur la transplantation s'est déroulé à Sousse en Tunisie les 7 et 8 avril 2017, sur le thème suivant: « Le rôle des médias et des sociétés civiles et savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb ». Il a réuni 400 personnes.

Par Pr. Rafika BARDI et Dr. Karim LAOUABDIA-SELLAMI

Ce colloque se déroule tous les deux ans et à tour de rôle en France (2003 et 2012), au Maroc (2005 et 2015), en Tunisie (2007) et en Algérie (2010). C'est une plate-forme d'échange d'expérience abordant les aspects stratégiques et organisationnels du développement du don, du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus, de cellules, et réunissant les principaux acteurs de la transplantation de ces pays (professionnels, associatifs et institutionnels). La Mauritanie fait partie des organisateurs pour cette 7ème édition.

L'augmentation des maladies chroniques, premières causes de mortalité au monde, et leurs complications (dysfonctionnement d'organes) entraîne une explosion des indications de greffe d'organes (rein, foie, cœur, poumon) que les systèmes de santé peinent à satisfaire faute de greffons disponibles.

114000 greffes réalisées dans le monde en 2012 correspondent à moins de 10 % des besoins selon l'OMS.

La greffe d'organes, en plus de la qualité de vie qu'elle offre au patient, permet de faire des économies considérables pour la société qui la développe: elle est moins chère à moyen terme que les séances de dialyse de 4 heures délivrées 3 fois par semaine aux patients insuffisants rénaux de plus en plus nombreux (20000 au Maroc, plus de 20000 en Algérie, plus de 10000 en Tunisie, 42000 en France en 2015, avec de nombreux nouveaux malades qui grossissent les cohortes chaque année). Malheureusement, les efforts déployés par les institutionnels, professionnels et associations pour développer le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules-souches hématopoïétiques ne produisent pas les effets attendus du fait d'une méconnaissance du sujet au niveau

de la population et des médias qui craignent le don d'organes faute de sensibilisation et s'imaginent volontiers l'existence de passe-droit dans l'attribution des greffons et de trafic en tout genre.

Or, en pratique, le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules sont extrêmement encadrés. Au Maghreb (Maroc, Algérie, Tunisie) comme en France, cette activité est réglementée par la loi. Elle est encadrée par le Ministère de la santé ou une agence sous tutelle en charge de la développer, de la contrôler et de l'évaluer. Un organe ne peut être prélevé qu'avec le consentement du donneur et possède une durée de vie limitée. Il ne peut être greffé que dans un environnement médical hautement sophistiqué et organisé, par des professionnels formés, dans le respect des règles éthiques de sécurité sanitaire, de gratuité et d'équité pour le receveur. Le Comité d'organisation de ce 7^{ème} colloque France Maghreb sur la transplantation a choisi de traiter le rôle des médias et des Sociétés Civiles et Savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb en 2017 afin de sensibiliser ces différents acteurs à l'urgence d'agir ensemble en faveur du don d'organes et de tissus pour éviter le développement d'activités illégales.

De plus une meilleure connaissance du sujet par ces différents acteurs les mettra en capacité d'accompagner les pouvoirs publics dans la mise en place et le développement de ces activités.

Le thème de ce colloque a donc été choisi devant le constat récurrent d'une mauvaise compréhension et perception du don d'organes au Maghreb.

L'enjeu est de faire prendre conscience aux populations et aux différentes parties prenantes, que dans un contexte de pénurie mondiale de greffons – et donc de risques de pratiques répréhensibles – de nombreux pays s'organisent depuis longtemps, parmi lesquels la France, la Tunisie, le Maroc et l'Algérie pour encadrer et développer le prélèvement et la greffe dans les meilleures conditions éthiques possible. Une meilleure connaissance du sujet par ces différents acteurs les mettra en capacité d'accompagner les pouvoirs publics dans la mise en place et le développement de ces activités.

Afin d'optimiser les échanges et le partage d'expérience, ce septième colloque France-Maghreb a été conçu sur la base de quatre ateliers:

- Le rôle des médias dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb.
- Le rôle de la société civile dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb.
- Le rôle des sociétés savantes dans la promotion du don d'organes et de tissus au Maghreb.
- La reconnaissance aux donneurs.

Les principales recommandations issues des travaux de ces 4 ateliers sont notamment les suivantes:

- Faire du don d'organes une priorité de santé publique.
- Définir des règles, des messages clairs et des symboles.
- Communiquer, faire savoir et fédérer
- Veiller à la cohérence des messages.
- Développer la synergie d'action des différentes parties prenantes.

Un point sera fait sur l'application de ces recommandations, dans deux ans, à l'occasion du 8^{ème} colloque France-Maghreb sur la transplantation qui se déroulera en Algérie.

4810 m pour le don d'organes Vers le sommet de l'espoir

Le Mont Blanc, emblématique sommet des Alpes. Le plus haut. Nous sommes le 22 mai 2017, il est 10h45, j'arrive à 4810 m, au sommet. À cet instant précis, c'est un mélange d'émotions. Je ne sais plus trop si c'est une performance, une sorte d'aboutissement ou un succès. Ce qui est certain c'est qu'à ce moment-là, la vie est simplement belle. La maladie elle est loin, très loin. Je la domine. Et cette domination je veux la partager avec tous ceux qui doutent de leurs capacités physiques et mentales avec

une greffe, avec ceux qui attendent depuis de trop longs mois, années. Je veux la partager avec tous ceux ayant pu être confronté au décès d'un proche, à ceux qui ont dit « oui »; sans vous je ne serai pas là. C'est une force inexpliquée, un moteur puissant. À cet instant précis je ne suis pas seul au sommet, nous sommes tous ensemble en haut du Mont Blanc, c'est notre victoire, c'est un espoir qui naît, c'est la première fois qu'un greffé, deux fois greffé rénal, arrive au sommet du Mont Blanc en ski de randonnée et en redescendra intégralement à ski par la face nord. À travers ce que les médias appelleront un exploit, j'ai l'intime persuasion que la vie dépasse la maladie. Ce Mont Blanc, je l'ai fait certes comme un passionné de montagne, mais je l'ai fait aussi pour parler et faire parler du don d'organes. Trop de gens attendent, trop de gens meurent faute de greffons disponibles. Nous, patients, nous devons nous mobiliser pour faire valoir cette grande cause nationale. Passionné de montagne, je souhaite montrer que la greffe permet de (re)vivre normalement. Dimanche quatre heures du matin, nous partons de Nice pour Chamonix. À midi nous chaussons les skis, direction le refuge des grands mulets que nous atteignons après quatre heures de montée. Le Mont Blanc est là, il paraît à la fois si proche et si loin. Demain sera une grande aventure. Nous avons fait le choix de partir en autonomie,

Les conditions météo du jour sont parfaites, mais reste encore la grande inconnue pour nous transplantés: l'état de forme. Ce dernier peut varier, du jour au lendemain. Pour ma part je sors d'une période pas simple à gérer. J'ai eu un parasite rare qui



m'a mis à plat deux mois en début d'année. À ne plus pouvoir monter le moindre escalier sans être essoufflé. Là aussi, un point délicat qui se transformera en force, en énergie revancharde.

Je pense bien sûr à tous les patients en attente, à tous ces donneurs et leurs proches. Nous avons tous passé des moments complexes. Une vie riche en émotions! Qu'elles soient positives ou négatives, elles nous permettent de nous sentir vivants, d'apprendre, de comprendre. Encore faut-il être à leur écoute, ne pas les éviter, les vivre à fond. C'est grâce aussi à cette force venue avec la maladie que j'arriverai, que nous arriverons à gravir le Mont Blanc.

Lundi 22 mai 2017, 1h30 du matin. L'ambiance refuge du matin, le bruit sans les paroles. Enfin nous y voilà! Il est 2h45, il fait frais, le petit vent s'installe et nous partons, skis aux pieds. Nous avons repéré la veille le départ et le meilleur « tracé » pour monter. Dès les premières traces le refuge s'éloigne, les chuchotements disparaissent dans la nuit. Malgré une nuit claire, nous voici contraints d'avancer dans l'inconnu. 1800 m m'attendent, avec un sommet à plus de 4800 m d'altitude. Partir lentement, doucement, mais régulièrement l'une des clefs de la réussite.

La météo est avec nous, mais chaque minute compte pour pouvoir se reposer un peu « au cas où ». J'ai la pêche! Ne t'enflamme pas Manu, il t'en reste à faire. La machine est en route! Nous commençons à arriver dans la zone un peu exposée: des immeubles de glace commencent à nous dominer. C'est splendide. Nous sommes entre 3800 et 4100... Il est 5 heures du matin, le petit vent frais est là. La fraîcheur se faire ressentir, le

manque de sommeil n'est pas loin. Le sommet du Mont Blanc, la face nord est là, loin mais devant nous. L'itinéraire est relativement simple maintenant. 5 h 45. Nous faisons notre première « vraie » pause. Peut-être cinq minutes. Je me décide à regarder ma montre. Nous sommes à un peu plus de 4000 m! 6 h 15... le soleil! Les premiers rayons viennent nous lécher le visage. 4200 m nous rejoignons le plat du dôme du goûter et les autres cordées. C'est plat, nous glissons bien et nous rattrapons du monde encore et encore. Le refuge

et l'observatoire Vallot sont en vue! Je sais qu'ils sont à 4300. Nous décidons de nous arrêter un moment mais cette pause me sera presque fatale! Je prends un coup de froid à cause de mes gants que j'ai gardés sous mes moufles. Le sommeil m'envahit également! Nous avons prévu une belle pause à Vallot, je m'y requinquerai. Après avoir pu dormir quelques minutes, nous remettons nos sacs. À partir de là, un poids supplémentaire sur le dos : les skis! Et oui, c'est l'heure de la fameuse arête des Bosses puis la montée finale au dôme du Mont Blanc. Les crampons sont donc de mise! Il reste environ 500 m de dénivelé, les plus longs... Voyons large et ne nous hâtons pas! L'endroit est magnifique. Nous avançons pas à pas. 4400 m, 4500 m... le pas devient lent, de plus en plus lent, le souffle de plus en plus court. Les effets de l'altitude pointent le bout de leur nez. Mais tout va bien. On s'arrête souvent. J'ai vraiment besoin de boire, de manger. Peut-être pour me rassurer. Je veux aller là-haut. Enfin, dernière pause. Vers 4750 m. Il reste 50 m, une trace côté sud juste sous le sommet nous mène sur ce dôme final. Le vent souffle, nous nous protégeons un peu sous le sommet pour préparer les skis de la descente. On enlève les peaux, on range tout dans les sacs et pour finir, nous arrivons au sommet du Mont Blanc! La délivrance! La joie est intérieure, je crois que je ne réalise pas que je suis sur le toit de l'Europe. Que rien autour de moi ne peut être plus haut. C'est d'abord un soulagement qui deviendra fierté, puis petit à petit euphorie. « On l'a fait »! Pour nous, pour eux, pour le don d'organes. Aujourd'hui, la vie dépasse la maladie!

EMMANUEL GASTAUD



La nutrition de l'enfant en IRC

Par Marine Berthaud, diététicienne chez NUTRISENS

La prise en charge diététique de l'enfant en IRC est complexe car elle prend en compte le respect de sa croissance staturo-pondérale et de son développement psychomoteur, mais également ses goûts, dégoûts, refus alimentaires, néophobie, et situation familiale ayant une influence sur ses prises alimentaires.

L'anorexie est régulièrement présente chez ses enfants du fait d'un régime alimentaire commencé trop tôt, imposé sans discussion avec celui-ci, souvent restrictif et amenant ainsi à de lourdes carences.

QUE PEUT-IL VRAIMENT MANGER?

Groupes d'aliments	Aliments conseillés	Aliments déconseillés
Laitages	■ Lait et yaourt écrémés et demi-écrémés, petits suisses et fromage à 0 et 20 % de MG, natures et sucrés.	Attention aux laitages sucrés à consommer avec modération. On évite: Lait concentré (potassium) Fromages (sodium)
Viande, Poisson et Œufs	 Viande de bœuf, veau, porc et agneau type: rôti, filet mignon, escalope, côte, bifteck et de volaille Abats maigres: foie et langue Poissons frais, surgelés et poissons gras riches en oméga3 Œufs 1 fois / semaine 	On évite: Charcuterie (sodium) La consommation de viandes et poissons en conserve, et fumées (sodium et potassium) Consommation exceptionnelle de coquillages et crustacés (sodium)
Légumes	Tous, frais ou surgelés (nature)	On évite: Légumes en conserve (sodium) Légumes secs: lentilles, haricots secs, fèves, pois chiches (potassium) Bouillons de légumes et potage (volume hydrique)
Fruits	Tous, frais ou surgelés (nature)	On évite: Fruits secs et oléagineux: raisin, pruneaux, figues, dattes et cacahuètes, amandes, noisettes, pistaches (potassium) Banane, abricot, agrumes (potassium)
Pain et produits céréaliers	Pains sans sel, biscottes sans sel, pain de mie sans sel, pâtes, riz, maïs, semoule, céréales complètes, pomme de terre	On évite : La consommation de plats préparés du commerce type lasagnes, pâtes, riz cuisinés, etc. (sel)
Matières grasses	Huiles végétales crues: colza, olive, pépins de raisin, tournesol, arachide; riches en oméga3	On évite : Beurre et margarine (sodium) Crème fraîche
Produits sucrés	 Sucre, miel, confiture en quantité modéré Pâtisseries maison contenant peu de beurre, sucre et œufs 	On évite : Cacao et chocolat (potassium) Biscuits et pâtisseries du commerce (sodium)
Boissons	 Eau minérale plate: Contrex, Hépar et Talians (magnésium) Jus de fruits frais Infusion 	On évite : Eau gazeuse et sodas (sodium) Sirops Boissons chocolatées
Divers	Herbes, épices, condiments: basilic, ciboulette, thym, laurier, persil, paprika, curry, muscade, échalote, oignons	On évite: Moutarde, mayonnaise, ketchup et autres sauces du commerce (sodium et potassium) Substitut de sel: sel de régime, jambon sans sel (potassium)

Malgré ces contraintes et ces recommandations, il ne faut pas oublier la notion de plaisir et de partage. Votre enfant a besoin de se sentir comme tous les autres, il sera donc important de ne pas le priver de goûter d'anniversaire ou autres moments festifs partagés avec ses camarades et ainsi lui autoriser quelques « extras » lui permettant de ne pas penser à ses problèmes de santé.



L'intelligence artificielle au service de la santé: entre révolution et prudence



Quelle est la place de l'Intelligence Artificielle (IA) dans le secteur de la santé? Si on ne cesse de vanter ses promesses, on entend aussi des voix qui s'élèvent contre ses potentiels dangers. InnovAsso fait le point avec Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi, coordinateurs d'EPIDEMIUM, premier programme de recherche participatif en épidémiologie dédié à l'étude du cancer grâce aux Big Data. Mais aussi avec Guillaume Jeannerod, directeur général d'EPICONCEPT, société spécialisée en épidémiologie et dans le développement de systèmes d'information en santé publique.

L'IA, C'EST QUOI?

Pour comprendre les enjeux liés à l'IA, revenons rapidement sur sa définition. Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi préfèrent d'ailleurs parler de deux définitions.

La première caractérise l'IA comme la possibilité d'automatiser un certain nombre de processus: « ce rêve, d'opérer le moindre effort pour assurer une tâche pénible, est la version triviale de la définition de l'IA. » La seconde définition est liée quant à elle à la notion de machine learning: « avec l'idée

que la machine devient douée de facultés cognitives et d'apprentissage, on la laisse entrer sur le terrain de l'être humain et venir en concurrencer les compétences. » Illustrons ce basculement: dans les années 1990, IBM crée Deep Blue, qui bat aux échecs le champion Kasparov, assez sévèrement. C'est un moment fort, mais néanmoins, ce n'est au fond la victoire que d'une immense puissance de calcul. Le mouvement s'accélère dans les années 2000, lorsqu'avec le machine learning, les machines « apprennent » grâce à la data.

S'ouvre alors la perspective d'« élever » des machines... comme on élève des enfants. C'est ainsi qu'il y a quelques mois, Google DeepMind a réussi à battre le champion du monde du jeu de Go, Lee Sedol avec son programme « AlphaGo ». Le jeu de Go était alors estimé comme une sorte de frontière: autant une partie d'échecs est suffisamment réglée pour pouvoir être anticipée par de puissants calculs, autant il en va autrement pour le jeu de Go. Le programme a « appris » de lui-même, et a même perçu des signaux inaccessibles à l'entendement humain.

L'intelligence artificielle au service de la santé: entre révolution et prudence

Cette victoire de l'intelligence artificielle au jeu de Go marque un pas décisif, qui peut paraître spectaculaire, prometteur, mais aussi inquiétant.

LE PATIENT PLUS QUE JAMAIS ACTEUR DE SA SANTÉ

Lors du dernier CES à Las Vegas (le rendez-vous mondial des innovations technologiques grand public), il a été beaucoup question d'intelligence artificielle au service de la santé. On pourrait aller jusqu'à dire que le digital soulage l'hôpital. Nombreux sont les exposants qui ont présenté des projets relatifs à l'accessibilité des soins à domicile.

Les assistants virtuels s'intègrent dans le quotidien des patients et l'IA permet d'accroître davantage encore la précision des recommandations des objets connectés. IBM a par exemple annoncé une série de partenariats pour positionner l'intelligence de Watson au cœur d'objets connectés. Il s'agit de renforcer ainsi leurs capacités de prédiction et d'analyse.

L'intelligence artificielle permet aussi de développer des objets médicaux intelligents facilitant le diagnostic. Deux startups françaises ont ainsi donné vie à « Motio », une montre intelligente qui lutte contre l'apnée du sommeil dont souffrirait 6 % de la population mondiale.

Dotée de capteurs, elle collecte des données biométriques et les rend disponibles via une application mobile. Elle s'accompagne aussi d'une intelligence artificielle qui analyse ces données afin de mieux appréhender les habitudes de sommeil de l'utilisateur. L'objectif: livrer des recommandations davantage personnalisées.

QUELLES APPLICATIONS DANS LE SECTEUR DE LA SANTÉ?

Les applications de l'intelligence artificielle dans le secteur de la santé sont donc bien réelles et alimentent beaucoup d'espoirs. Pour Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi: « si nous avons aujourd'hui des projets concrets à l'étude, nous n'avons pas d'exemples qui soient en usage. »

Même constat chez Guillaume Jeannerod: « on ne cesse de décrire un potentiel énorme de l'IA en matière de santé, des projets sont étudiés, avec des résultats très prometteurs, mais dans les faits, aujourd'hui, il n'y a pas encore de révolution. »

Parmi ces projets, Guillaume Jeannerod évoque un programme de dépistage du cancer du sein plus individualisé: « Aujourd'hui, le programme fonctionne de manière généralisée: dès qu'une femme a 50 ans, une mammographie tous les deux ans lui est conseillée. À présent, nous allons pouvoir inclure de la donnée, notamment sur les facteurs héréditaires. Ce projet, mené par l'Institut national du Cancer, est en cours. Il va permettre aux femmes à risque d'être davantage suivies que les autres, permettant donc un meilleur ciblage du dépistage. »

Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi évoquent un autre exemple concernant le cancer, mené par IBM et son super-ordinateur Watson au Memorial Sloan Kettering Cancer Center à New York: « L'ambition du programme est d'établir des éléments de choix thérapeutiques, les plus individualisés possible. Les médecins peuvent stocker un certain nombre d'informations dans leur mémoire, mais les exigences des connaissances à mobiliser aujourd'hui sont

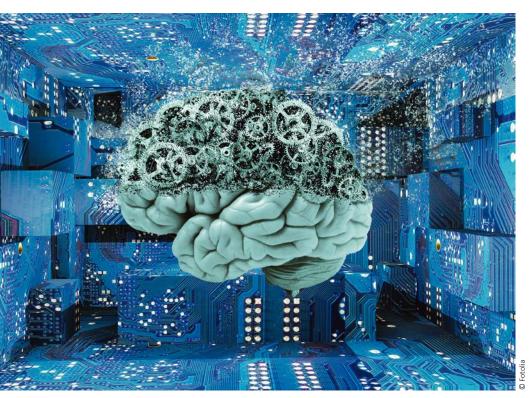
IA: une accélération des initiatives en 7 dates clés

- >1996 : l'ordinateur DeepBlue bat aux échecs Gasparov, pourtant champion du monde.
- > Janvier 2010: l'US Air Force demande l'aide de l'industrie pour développer une intelligence avancée de collecte d'information.
- > 2011: Watson, un programme informatique d'intelligence artificielle conçu par IBM défraie la chronique en participant au jeu télévisé Jeopardy! Non seulement il trouve les réponses en quelques secondes, mais il les énonce. Watson s'est beaucoup spécialisé dans la médecine depuis sa création.
- >Mai 2013: Google ouvre un laboratoire de recherches dans les locaux de la NASA.
- > Janvier 2016: Mark Zuckerberg se donne pour objectif de construire une intelligence artificielle simple pour piloter la maison ou aider les individus dans leur travail.
- > Mars 2016: l'intelligence artificielle AlphaGo (programme de DeepMind), bat le Sud-Coréen Lee Sedol, numéro 3 mondial au jeu de Go.
- > 2017: les initiatives se multiplient avec le lancement du fonds de capital-risque Serena Capital (80 millions d'euros dédiés à l'investissement dans les startups européennes du Big Data et de l'intelligence artificielle). Axelle Lemaire entend quant à elle valoriser les potentiels scientifiques et industriels de notre pays grâce au projet « France IA ».

Focus sur Epidemium

Ce programme de recherche scientifique participatif en épidémiologie est dédié à la compréhension du cancer grâce à l'open big data. Il a été lancé par Roche et La Paillasse (un laboratoire communautaire). Ce programme s'est concrétisé à l'automne 2015 par un « data challenge », sous forme d'appel à projets, baptisé « Challenge4Cancer » et lancé. Conformément aux objectifs du Plan Cancer 2014-2019, il s'agit de se donner les moyens d'une « recherche innovante » et de « faire vivre la démocratie sanitaire » tout en s'appuyant sur les politiques publiques sur des données robustes et partagées. Le traitement des Big Data ouvre un horizon nouveau dans tous les domaines de la connaissance, particulièrement dans la santé où elles offrent de nouvelles perspectives pour à la fois mieux comprendre, mieux prévenir, mais aussi mieux prédire.

L'intelligence artificielle au service de la santé: entre révolution et prudence



devenues énormes... Les cancers sont de plus en plus typés sur le plan génétique, ce qui demande des connaissances incroyables sur chaque type de cancer, impossibles à mémoriser pour un humain. C'est ici que la machine prend le relais. Les publications récentes attestent que l'intelligence artificielle permet aujourd'hui d'automatiser la formation de diagnostic à partir d'imageries (scanners, échographies), avec des retours très positifs, à confirmer par des essais cliniques. »

QUELS SONT LES FREINS?

Les promesses sont donc immenses. Et elles peuvent devenir très vite réelles: « technologiquement, tout est là depuis un moment. Les freins ne sont plus que d'ordre culturel », souligne Guillaume Jeannerod, qui perçoit deux obstacles majeurs. Le premier est lié au corps médical et au nécessaire temps d'adaptation et d'intégration de ces technologies. Si certains médecins sont enthousiastes à l'idée d'être

épaulés par les technologies, d'autres sont plus sceptiques, voire critiques. Ils ont en effet le sentiment d'être remplacés par des machines. Que faire si certaines machines entrent en compétition avec des taches faites par des médecins? Comment redistribuer les compétences médicales? Les médecins sont confrontés à cette remise en question.

Le second frein est d'ordre législatif, et demande l'ouverture d'un débat politique, juridique et éthique.

« Les enjeux autour de la protection de la donnée par exemple sont très nombreux. La vigilance est une très bonne chose, mais elle peut être aussi un vrai frein », explique Guillaume Jeannerod.

Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi partagent cet appel à une réflexion éthicojuridique, évoquant notamment le sujet des droits des robots, de la responsabilité des algorithmes...

« Si une machine délivre un mauvais diagnostic, qui sera responsable...? Les questions éthiques sont très vastes. Quel sera le prix de l'IA au service de la santé? La réduction du nombre de médecins? Une redistribution des tâches... beaucoup de questions se posent. Quoi qu'il en soit, nous ne sommes pas certains que l'IA nous fasse assister à une « uberisation » de la médecine. Nous croyons davantage dans l'assistance et dans le compagnonnage de la machine et dans l'existence d'un couple machine-homme à faire évoluer », analysent-ils. Les promesses de l'IA sont donc bien réelles, reste néanmoins l'immense tâche de trouver un nouvel équilibre avec la machine, entre le patient et les équipes médicales.

EN RÉSUMÉ

- L'IA c'est la possibilité d'automatiser un certain nombre de processus. La machine devient douée de facultés d'apprentissage. On la laisse entrer sur le terrain de l'être humain, et même venir en concurrencer les compétences.
- Lors du dernier CES à Las Vegas, il a été beaucoup question de l'IA au service de la santé. Beaucoup d'exposants ont présenté des projets relatifs à l'accessibilité des soins à domicile.
- L'intelligence artificielle permet aussi de développer des objets médicaux intelligents facilitant le diagnostic.
- Les applications de l'intelligence artificielle dans le secteur de la santé alimentent beaucoup d'espoirs. Guillaume Jeannerod, DG d'Epiconcept, évoque notamment un programme de dépistage du cancer du sein plus individualisé.
- Toujours sur le cancer, Olivier de Fresnoye et Mehdi Benchoufi mettent en avant les ressources du super-ordinateur Watson D'IBM, pour établir des choix plus individualisés.
- De nombreux freins culturels subsistent, d'autant que ces nouvelles technologies supposent un temps d'adaptation. Les freins sont aussi d'ordre législatif, car ces nouvelles possibilités supposent un débat politique, juridique et éthique.

Ce dossier a été publié en février 2017 sur le site de Innov'Asso: www.innovasso.fr. Innov'Asso qui est un dispositif d'accompagnement des associations de patients créé par Roche en 2012. Il vous permet le partage d'expériences entre pairs via un site internet et une rencontre annuelle sous le signe de l'innovation.

Activités internationales



Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2017

Malaga (Espagne), du 24 juin au 2 juillet 2017

Les 21^{ème} Jeux Mondiaux des Transplantés se déroulent à Malaga en Espagne du 24 juin au 2 juillet 2017!



L'équipe de France partira du 24 juin au 2 juillet à Malaga pour la 21ème édition des Jeux Mondiaux des Transplantés. La délégation française se compose de 61 transplantés, donc 5 enfants et 20 accompagnateurs.

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 Mar del Plata en Argentine en 2015, Trans-Forme emmènera comme toujours l'Equipe de France des Transplantés en Espagne! Ces Jeux Mondiaux des Transplantés qui représentent un véritable évènement 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.



Alek Cartron

9 ans, greffé du foie - Lyon (69)

Alek est né avec une atrésie des voies biliaires qui a été détectée lorsqu'il avait 3 mois et demi. Devant la gravité de son état et en raison de la compatibilité de sa mère, la décision a été prise de procéder à un don du vivant. À l'âge de 11 mois, Alek a ainsi pu être sauvé grâce à la greffe d'un morceau de foie de sa maman, un type de greffe qui reste encore très



fierté de ses parents.

rare. Aujourd'hui ce petit garçon plein de vie fait la joie et la



Marine Eraville 16 ans, greffée du cœur -Biscarosse (40)

Cette collégienne de Biscarosse a déjà de nombreuses médailles à son palmarès. Greffée du cœur alors qu'elle avait seulement 2 ans et demi, Marine est maintenant une sportive accomplie: natation et athlétisme sont ses sports

de prédilection. Elle fera partie de l'équipe de France qui participera à cette 21ème édition des Jeux Mondiaux.

Olivier Pasteur

37 ans, transplanté du rein - Paris (75)

Malade depuis son plus jeune âge et après 6 longues années de dialyse, Olivier a été greffé d'un rein en 2009. Il comprend « que les personnes ayant perdu un proche se sentent agressées par la demande de don d'organes, pressées par l'urgence de la décision, mais le don d'organes est pour des milliers de malades le seul espoir d'avenir, l'espoir d'une nouvelle vie. » Cet ingénieur de 37 ans profite désormais de la vie et aime s'adonner à des loisirs qui ne lui étaient pas accessibles quand il était malade: randonnée, ski, running, voile... Il sera présent au sein de la délégation française pour les Jeux Mondiaux de Malaga.

Christophe Meunier

44 ans, greffé du rein - Biarritz (64)

Christophe avait 19 ans lorsque de graves complications liées à la varicelle ont endommagé ses reins. Après 5 mois de dialyse, il est placé sur liste d'attente pour une greffe qui survient heureusement au bout de 10 jours. Malgré la maladie il poursuivit ses études d'ingénieur. Greffé en mars, il retourne en cours dès la rentrée de septembre! Après ses études, et grâce à la greffe, il part même vivre pendant 5 mois au Japon. Côté sportif, la réadaptation est plus longue mais peu à peu il a pu reprendre ses activités: foot et volley-ball. Il fut « le correspondant local de l'étape » des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2014 puisqu'il habite à Biarritz. Il participa par la suite à de nombreux événements sportifs et fera partie de la délégation française pour les Jeux Mondiaux de Malaga.

Les 10es Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés

Anzère (Suisse), du 7 au 12 janvier 2018

C'est en France que se sont déroulés les premiers Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés: à Tignes en 1994, puis à Pra-Loup en 1996.

Ensuite l'équipe de France s'est déplacée à Snowbird (USA) en 1999, à Nendaz (Suisse) en 2001, à Bormio (Italie) en 2004, à Rovaniemi (Finlande) en 2008 puis à nouveau en France, à Sainte-Foy-Tarentaise en janvier 2010. L'aventure a continué à Anzère (Suisse) en 2012 puis la Chapelle d'Abondance (France) en 2014.

En 2018 c'est à nouveau la Suisse qui accueillera les 10es Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et la Nicholas Cup, du 7 au 12 janvier 2018, dans la station de ski d'Anzère, station qui a déjà accueilli les Handi 2000 (les Jeux Mondiaux des handicapés en 2000), le Tackers Camp en 2002 (une semaine de camp pour les enfants transplantés venant du monde entier). La station de ski d'Anzère offre une vue magnifique sur les Alpes Suisses. Dans ce village piétonnier au pied des pistes, toutes

les installations sont accessibles en ski ou grâce aux services de navettes régulières. La station d'Anzère est un endroit idéal pour les rencontres et les échanges.

Ces Jeux placés sous le signe de la fête seront l'occasion de promouvoir le don d'organes. Anzère est depuis longtemps habituée à organiser et recevoir des événements d'importance. Et son comité d'organisation se fait une joie de recevoir les participants.

Jeunes, adultes, seniors, débutant ou confirmés, rejoignez l'Equipe de France des Transplantés aux prochains Jeux Mondiaux d'Hiver en 2018!

La Nicholas Cup

Cette édition des Jeux sera aussi celle de la « Nicholas Cup » qui sera proposée aux juniors.

Rappelons que la Nicholas Cup a été créée en hommage à un jeune américain de 7 ans, Nicholas Green, tué par balle perdue, lors d'un cambriolage en Italie en 1994. Ses organes ont été donnés à sept patients Italiens en attente de greffe.

Ouverte à tous les enfants et jeunes transplantés du monde, âgé de 4 à 17 ans, pourvu qu'ils soient strictement débutants. Les enfants seront pris en charge par des moniteurs expérimentés qui s'occuperont d'eux toute la journée.

Des activités autres que le ski leur permettront de s'amuser durant cette semaine exceptionnelle.

Renseignements et inscriptions: info@trans-forme.org

Les Jeux Mondiaux des Transplantés 2019

Newcastle Gateshead, Angleterre

Les 22^{èmes} Jeux Mondiaux des Transplantés se dérouleront à Newcastle Gateshead en Angleterre durant l'été 2019!

Alors que l'équipe de France des transplantés est constituée pour les Jeux Mondiaux 2017, l'édition 2019, qui aura lieu à Newcastle Gateshead en Angleterre, 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 Angleterre! Ces Jeux Mondiaux des Transplantés qui représentent un véritable évènement 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.

25^e Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés 2017

Aurillac, du 24 au 28 mai 2017

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés se sont déroulés à Aurillac (Cantal) du mercredi 24 au dimanche 28 mai 2017.

Ces Jeux Nationaux ont eu lieu sur trois jours, lors du week-end de l'ascension 2017.

L'enthousiasme et le soleil aurillacois, les compétitions sportives... Un weekend 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...

Ce furent également trois jours d'apprentissage, de complicité, d'échanges et de rires mais également trois jours pour montrer à tous que la greffe redonne la



VIE et que par la pratique d'une activité sportive nous pouvons tous gagner en qualité de VIE!

Lors de cette édition 2017, ce sont les Aurillacois qui ont accueilli plus de 160 participants, dont plus de 90 compétiteurs transplantés ou dialysés, parmi lesquels 12 enfants qui se sont affrontés dans la bonne humeur et un esprit fraternel!

Les participants ont pu s'illustrer dans 22 disciplines: athlétisme, aviron, badminton, basket-ball, boule lyonnaise, bowling, canoë, course d'orientation, cyclisme, danse country, escalade, équitation, golf, natation, pêche à la ligne, pétanque, tennis, tennis de table, tir à l'arc, tir à la carabine, tir au pistolet et triathlon.

De nombreux autres événements étaient également ouverts à tous :

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

Mercredi 24 mai 2017 à 20 h, Espace Hélitas.

En présence de nombreux intervenants du monde médical, le Dr Christophe Sureau – médecin coordonnateur des prélèvements d'organes et de tissus, Mme Brigitte Macouillard – IDE coordinatrice de prélèvements d'organes, M Alain Cadenne – Président de l'association « Aide et combat » et greffé de moelle osseuse, le Pr Christophe Mariat – Néphrologue au CHU de Saint-Étienne, Mme Annie Da Fonseca – fille de Madeleine famille de donneuses d'organes, M Claude Barres – transplanté du foie et correspondant local de Trans-Forme et Jeanne Carle, transplantée du rein, 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

Vendredi 26 mai à 9h30, au départ de l'esplanade de la mairie. 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 aux habitants d'Aurillac... pour le plaisir de marcher ensemble et d'exprimer son soutien aux transplantés et dialysés, et à la cause solidaire du Don d'Organes. Pour cette édition, la marche a débuté par une animation de l'Ecole Départementale d'Equitation et Poneys Club d'Aurillac.

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

Vendredi 26 mai à 17h30, Place du Square A. Vermenouze. Ce spectacle grand public, mis en scène par la Compagnie Tutti Quanti a sensibilisé, 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 Madeleine »

Vendredi 26 mai à 18 h, Place du Square A. Vermenouze. Ce relais ouvert aux familles, a rendu hommage aux donneurs et aux familles de donneurs. Une marche symbolique s'est ainsi déroulée en présence d'Annie Da Fonseca, fille de Madeleine. Cette marche était dédiée à Madeleine, décédée, dont le prélèvement des organes et tissus a permis la transplantation du foie et de cornées pour des patients en attente de greffe.

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

Damedi 27 mai à 19 h, auditorium Centre Pierre Mendes France. e pianiste Jean-Luc Guyard, la danseuse Emmanuelle Vakaryn et le percussionniste Jean-Yves Naviner ont régalé les yeux et les oreilles du public présent. Ce concert a permis d'ouvrir les Jeux sur une douce note musicale et poétique.

Bilan de la Course du Cœur 2017

C'est sous un ciel ensoleillé comme ces dernières années que les coureurs de la 31e Course du Cœur sont arrivés dimanche 2 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 | pour faire courir la vie
4 muits | pour soutenir les dons droganes

Author | pour soutenir les dons droganes

Surface de la citation de la citatio

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 l'association 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 16 transplantés tous organes, 20 entreprises dont certaines sont fidèles à la Course, ont souhaité soutenir la cause du don d'organes en participant à la Course du Cœur: Accenture-Oracle - Be Bat Team - Carmat - Entente Sportive Renault – Groupe Dassault - HPE/HPI - MGC Cœur -Natixis – Novartis-Sandoz - Pitié Salpêtrière Transplant Team - RTE - SAP - SAS - Scality - Silca - Team Necker - Team SCC - Team SFT - Total - VM Ware. Douze autres équipes ont parcouru la première étape aux côtés de l'équipe des greffés, soutenue par Brystol Myers Squibb.

En s'impliquant dans ce défi sportif et humanitaire soutenu par de grandes personnalités (Stéphane Caristan, Mathias Malzieu-Dionysos, Racing 92, etc.), elles ont avant tout, la fervente volonté d'aider Trans-

Forme à mieux faire connaître la cause du don d'organes.

Le classement « officieux » consolidé à l'arrivée à Arc 1800 le dimanche 2 avril 2017, a consacré l'équipe des transplantés « Trans-Forme »!



Activités nationales



LES TRANSPLANTÉS, **TÉMOINS DE LA RÉUSSITE DE LA TRANSPLANTATION**

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

Une étape symbolique leur est dédiée « Vive les greffés » qui consiste à associer un greffé et un non-greffé. Ces étapes permettent de recentrer les participants sur les objectifs et les valeurs de la course.

UNE SENSIBILISATION IMPORTANTE

L'opération « 10 000 Cœurs pour l'hôpital » prend de l'ampleur!

Un des points forts et des plus marquants de la course restera probablement la forte participation à l'action « 10000 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 Bourg Saint Maurice, et par 120 écoles (360 classes), 45080 cœurs ont pu être collectés cette année!

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 Bourg-Saint-Maurice. Avec cette municipalité, Trans-Forme avait mis en place un dispositif de sensibilisation et de mobilisation, dit de « Ville du Cœur ».





148 BÉNÉVOLES POUR L'ENCADREMENT **DES COUREURS**

Plus de 2000 nuitées en hôtel, 4000 repas servis et une centaine de bénévoles au service des coureurs, de jour comme de nuit.

L'arrivée à Arc 1800

Grosse ambiance lors de l'arrivée de la Course du Cœur à Arc 1800!

Les équipes de coureurs sont arrivées une à une sur le front de neige sous les applaudissements des bénévoles et des skieurs de la station.

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

Le Dîner de Gala

La journée s'est achevée par le dîner de gala dans la grande salle de spectacle de l'Espace Bernard 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, d'Eric Chevalier - Directeur de l'Office de Tourisme et Emile ROCCA SERRA - Conseiller municipal.

LA COMMUNICATION DANS LES ENTREPRISES

Le Challenge de la communication

Trans-Forme a organisé le Challenge de la Communication qui récompense les trois

LES NOUVEAUTÉS

La Course du Cœur devient plus technologique

Pour la première fois, un bénévole a eu la mission toute particulière de filmer à l'aide d'un drone - tout au long de la Course du Cœur - les participants sur différentes étapes

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.

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 à Total par les membres du jury « Club Cœur » qui outre leur participation en qualité de membre du jury, affiche leur soutien à l'évènement et au don d'organes.

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

7º Colloque France-Maghreb

Le colloque, portant sur le rôle des médias et des sociétés civiles et savantes dans la promotion du don d'organes et des tissus, a été organisé en Tunisie les 7 et 8 avril 2017 à Sousse, avec la participation d'Olivier Coustere, Président de Trans-Forme.

Le premier jour et dans une séance plénière d'ouverture, les conférenciers ont présenté l'état de la transplantation dans leur pays et les obstacles qu'ils rencontrent. If y a eu aussi un compte rendu d'un sondage d'opinion sur les causes du refus du don d'organes par la société fait par une boîte spécialisée et qui se résume en trois points importants: la méconnaissance du problème, le manque de confiance dans le corps médical et la religion. En fin de séance, les membres du Comité d'Organisation du colloque ont proposé que les travaux se poursuivraient au niveau des ateliers afin de renforcer les échanges et les réflexions entre les pays participants. Lors de la séance de clôture, les rapporteurs des différents ateliers ont présenté leurs activités et les recommandations avec lesquelles ils sont sortis et qui se résument comme suit:

■ Entretenir des relations avec un réseau de journalistes qui se chargent de transmettre l'information exacte et positive en vue de

convaincre l'opinion publique de l'importance du don. Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de former des médecins capables de communiquer l'information à des journalistes motivés. Ceux-ci sont les seuls capables de la vulgariser et de la diffuser.

- Organiser un débat national sur le don d'organes.
- Fédérer les efforts des pays participants en formant par exemple une fédération sportive des greffés dont le rôle sera de montrer l'importance du sport pour le transplanté et son état de santé après la greffe. D'ailleurs et en marge du Colloque, l'ATSG (Association Tunisienne Sportive des Greffés) a organisé une Course « Relais de la Vie » à laquelle ont participé des donneurs, des médecins et des greffés.
- Encourager le don en accordant aux donneurs des soins gratuits et la priorité dans la santé publique. Le colloque s'est passé dans une ambiance conviviale et on a pu y concrétiser certains projets comme la signature d'une convention de coopération entre l'ATSG et TRANS-FORME entre l'ATSG et les SCOUTS tunisiens et la création de la Fédération Maghrébine des Greffés.

SOUAD BACCOUCHE Membre C/D de l'ATSG Tunisie

L'Assemblée générale de Trans-Forme

s'est déroulée le samedi 13 mai 2017 à 14 heures dans les locaux de l'ANCDB à Paris. Toutes les actions 2016 de Trans-Forme ont été rappelées et celles prévues en 2017 ont été présentées.

> Retrouvez le Procès-Verbal sur le site de Trans-Forme: www.trans-forme. org / l'association / Gouvernance / Assemblée Générale

Une vie saine pour des reins sains!

Comme chaque année, à l'occasion de la Journée Mondiale du Rein, la Fondation du Rein a organisé un colloque « Une vie saine pour des reins sains! ». Le jeudi 9 mars 2017 des professionnels de santé, des patients et des chercheurs concernés par l'obésité et ses conséquences rénales, leur prévention et leur prise en charge, étaient réunis à l'Académie nationale de médecine. Olivier Coustère et le Pr Christian Combe, dans le cadre de la problématique, ont modéré: « Rein et obésité: une vie saine pour des reins sains! », des débats obésité et dialysé, obésité et transplantation et effets rénaux de la chirurgie de l'obésité.

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 : Olivier Coustere

Directeur de la rédaction : Olivier Coustere

Secrétariat de rédaction : Gaëlle Giraudo

Ont participé à ce numéro : Souad Baccouche, Pr Rafika Bardi, Pr Benoît Barrou, Christian Baudelot, Marine Berthaud, Serge Briançon, Annelise Cottenet, Olivier Coustere, Emmanuel Gastaud, Lucie Germain, Romeo Gontineac, Dr Karim Laouabdia-Sellami Marc Soudant, Marie Thuong

Réalisé par : **GAP Editions** Communication 390, rue du Marais, ZAC du Puits d'Ordet, 73190 CHALLES-LES-EAUX Tél. 04 79 72 67 85

CARNET GRIS

Frédéric Ripplinger était un bon vivant, toujours en train de faire des blagues, toujours le petit mot à la fin d'une phrase qui vous faisait rire. Il est parti rejoindre les anges fin décembre 2016, juste avant Noël, ce qui nous a tous attristés et remplis de chagrin. Il va nous manquer aux Jeux Nationaux et aux Jeux Mondiaux... Lui qui voulait tant y participer.



De là-haut, je suis sûre qu'il sera avec nous pour les épreuves sportives et nous entendrons son rire lors de la soirée de Gala où il aimait faire le pitre. Mais je pense surtout, qu'avec ses copains les anges, il est très fier que la grande famille des dialysés et greffés soit toujours présente en pensées ou via les réseaux sociaux, ou physiquement auprès de sa femme Judith et de ses deux filles, Emma et

ANNELISE COTTENET

Bulletin d'adhésion 2017

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

Date de naissance :/	
Adresse:	
CP:	Ville :
Tél.:	Portable:
Tél. professionnel:	E. mail:
Profession :	
☐ Transplanté(e): depuis le	/
Organe transplanté:	
Lien de parenté de votre donne	eur:
□ Dialysé(e) (autodialyse – à don	nicile – en centre – dialyse péritonéale):
☐ Hôpital de rattachement et de s	suivi en transplantation ou en dialyse:

J'adhère à l'Association TRANS-FORME:

an: 20 € minimum

uhaite associer à mon adhésion – à titre gracieux – les personnes tant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

ans: 80 € minimum

uhaite associer à mon adhésion – à titre gracieux – les personnes tant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

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

ns mon chèque de . €

dre de Trans-Forme (un reçu fiscal vous sera adressé).

eignements complémentaires:

epte d'être un relais de Trans-Forme au sein de mon unité italière de suivi (affichage, docs) 🗌 oui 🗌 non uhaite recevoir la revue anglophone TransplantWorld

WTGF □ oui □ non CONNU TDANC_EADME?

	UVCZ-VOU3	COIIIIO	IIVAINO-I VIVINIL .
Déià a	dhérent		Parrainage d'

- 'un autre adhérent : Non médecin m'en a parlé 🔲 A l'hôpital : affiche, dépliant
- ☐ Presse écrite, TV ☐ Une autre association
- Autre :

fax ou e.mail :	
TRANS-FORME	

Pour

le prochain Relais,

merci d'envoyer

vos textes, réflexions,

commentaires,

avant le 30 octobre 2017,

à TRANS-FORME

par courrier,

66, bd Diderot **75012 PARIS** Tél. 01 43 46 75 46 Fax: 01 43 43 94 50

info@trans-forme.org

Consortium 2017

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



Trans-Forme

remercie







pour leur confiance et leur soutien.



Aidons les jeunes transplanté(e)s à reconquérir une vie normale.

Donnons à Trans-Forme sur **trans-forme.org**



