

# RELAIS

Le magazine des sportifs transplantés et dialysés  
DÉCEMBRE 2010

N° 38

## Evénements

IX<sup>e</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés  
La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011

XVIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés  
Göteborg (Suède), du 15 au 24 juin 2011

## Dossier

Une greffe...  
mais plusieurs thérapies  
immunosuppressives

## Dialyse Péritonéale Automatisée Autonomie et Qualité de vie <sup>1</sup>



### Dormir pendant la dialyse, la nuit...

Travailler, étudier, voir famille et amis à tout moment de la journée,  
s'occuper de ses enfants, de ses petits-enfants...

### ...Vivre sa vie, tous les jours !



Chaque jour, de nouveaux patients atteints d'Insuffisance Rénale Chronique font le choix de la **Dialyse Péritonéale Automatisée (DPA)**.

Ce traitement s'effectue à votre domicile, pendant le sommeil et vous permet ainsi de poursuivre toutes vos activités journalières.

La DPA s'effectue grâce à une machine programmée par votre équipe médicale en fonction de vos besoins en dialyse et de vos habitudes de vie. Une infirmière libérale peut aussi vous aider en cas de besoin.

Que vous soyez à la retraite, exerciez une activité professionnelle ou que vous soyez scolarisé, la DPA contribue quotidiennement au respect de votre qualité de vie et à votre autonomie.

Pour plus d'information sur les maladies rénales, leur traitement et des témoignages : [www.renalinfo.com](http://www.renalinfo.com)



## Le Mot du Président

**Raymond MERLE**  
Président

Bien chères toutes, bien chers tous,

Depuis 20 ans les activités de notre association, se développent et s'optimisent, toujours pour les mêmes objectifs, avec la même passion, la même motivation. Le 25 juin 2010 s'est déroulée notre Assemblée Générale. Un nouveau Conseil d'Administration composé d'anciens et de nouveaux membres a été élu et s'est fixé pour buts de poursuivre cette formidable aventure humaine, une aventure dans laquelle tous les acteurs se retrouvent et peuvent apporter à chaque niveau de la chaîne une partie d'eux-mêmes pour les autres avancent, vivent, et revivent encore pour que la vie continue, continue et continue encore. Je voudrai vous remercier sincèrement tous les acteurs, Olivier pour ta volonté, ta ténacité, ton dynamisme et ton envie de vivre, anciens et nouveaux administrateurs, salariés qui vous investissez au quotidien.

Ce deuxième semestre est marqué par : l'inscription de Trans-Forme en Organisme de Formation, pour permettre de dispenser des formations auprès de patients et des professionnels ainsi que de développer le programme APS à l'hôpital soutenu par la Direction Générale de

la Santé, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne fin octobre encore une belle réussite, la journée médico-sportive programmée le 9 décembre permettra de prendre des décisions relatives aux pré-requis médicaux à la pratique par les transplantés et dialysés d'une Activité Physique et Sportive (APS), d'établir un plan d'action pour élaborer un référentiel APS à l'adresse des praticiens de transplantation (et de dialyse). Puis la préparation des Jeux Nationaux d'Hiver à la Chapelle d'Abondance au mois janvier 2011 et bien entendu notre éternelle Course du Cœur complétée par l'opération 10000 cœurs au mois de mars, et un peu plus tard : Jeux Mondiaux d'été de Göteborg juin, les Jeux Mondiaux de Durban en 2013 et les Jeux d'Hiver à Anzere en Suisse en mars 2012.

Comme vous pouvez le constater un programme bien chargé. Un grand merci à vous toutes et tous pour votre implication, votre soutien et votre solidarité, qui œuvrez pour que tous ces projets se réalisent malgré les difficultés économiques qui se profilent à l'horizon et impacteront inexorablement notre association. Nous allons avoir besoin de toutes les forces en présence.



## Le Billet de l'Invité

Mon attachement au rugby et à ses valeurs reste très fort. Le don d'organes, c'est comme le rugby, avant tout une affaire de solidarité et d'engagement collectif.

Si le sport de haut niveau a toujours une place particulière dans ma vie, je suis aussi très attaché à ce que chacun puisse accéder aux pratiques sportives ou activités physiques de bien-être, car je suis convaincu qu'une pratique régulière d'activités physiques et sportives contribue au bien-être physique, social et mental.

Malgré des accidents de la vie difficiles à surmonter, TRANS-FORME est là – grâce à ses efforts continus visant à améliorer la qualité de vie des dialysés et des greffés – pour faire reprendre goût aux pratiques sportives... et sans doute aussi goût à la vie !

En m'associant à Trans-Forme, j'espère être un relais efficace pour dire combien le don d'organes est un magnifique cadeau, honoré par celles et ceux qui le reçoivent quand ils retrouvent une véritable qualité de vie.

**Christophe DOMINICI**  
International de rugby



## Le Mot du Directeur

**Olivier COUSTERE**  
Directeur de Trans-Forme, Président de la WTGF

2011...

Après des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés aux Sables d'Olonne pluvieux... et heureux, se préparent les Jeux Nationaux d'hiver en du 9 au 14 janvier prochain à La Chapelle d'Abondance. Remercions le Ministère de la Santé et des Sports pour son soutien continu.

Un week-end « découverte montagne » juste après les jeux d'hiver, un match de football de notre « Transplant Football Team » très bientôt, un week-end « Voiles de la Vie » en mai prochain pour nos jeunes transplantés et dialysés... et puis les Jeux Mondiaux des Transplantés et dialysés... et puis les Jeux Mondiaux des Transplantés à Göteborg en Suède en juin ! Plein de nouveaux rendez-vous enthousiasmants.

Et aussi les 25 ans de la Course du Cœur du 14 au 20 mars prochain, et une initiative de cartes de donneur « collector » téléchargeables sur le site web de Trans-Forme : A faire savoir !

Et puis nos deux programmes qui continuent de plus belle : notre programme formation « les transplantés et dialysés : Les bienfaits de l'Activité Physique et Sportive »

avec le soutien de l'INPES, et notre programme « APS à l'hôpital » avec le soutien de la DGS. Deux programmes visant à promouvoir l'APS dès l'hôpital, la prescription de la réadaptation à l'effort et de l'APS par les praticiens... Et un partenariat en cours de signature avec EPMM-Sports pour Tous pour compléter nos services à nos adhérents, et proposer des sessions d'entretien physique partout en France à nos adhérents dans des conditions privilégiées, et en sécurité, avec des éducateurs sensibilisés.

Deux nouvelles belles personnalités nous rejoignent et nous aident : le grand rugbyman Christophe Dominici et l'un des fondateurs du célèbre groupe Kassav, Jacob Desvarieux, lui-même transplanté rénal.

Enfin, le Professeur Christian Cabrol a fêté ses 85 ans : Joyeux Anniversaire et longue vie à ce pionnier humaniste, fidèle soutien de Trans-Forme. Au Professeur, toute notre admiration et notre reconnaissance !

Je vous souhaite à toutes et à tous, de très belles fêtes de Noël et une année 2011 pleine de santé et de réussite. Plus que jamais, agissons !

## Sommaire

**Le Mot du Président** 1  
**Le Billet de l'Invité**  
**Le Mot du Directeur**

**Editorial** 2  
• « La seule chose qui puisse faire avancer quelqu'un est d'avoir un horizon »

**Sujets d'actualité**  
• Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque 2  
• Un poumon reconstitué in vitro 3  
• Canada : Cellules souches au secours du cœur 3  
• « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. » 3  
• Les cellules souches du lait maternel 4  
• Des donneurs échantent leur rein 4  
• La Banque de sang placentaire de Bordeaux sur Facebook 4

**Sport et Santé**  
• Analyse des questionnaires « Qualité de Vie » en post-greffe immédiat et à distance de la greffe 5  
• Activité physique et sportive à l'hôpital 6  
• Journée Médico-Sportive Paris, le 9 décembre 2010 6  
• Bientôt le ski ! 7  
• Compléments alimentaires : oui, mais... 8

**Dossier**  
• Une greffe... mais plusieurs thérapies immunosuppressives 9

**Événements**  
*Activités internationales*  
• XVIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés, Göteborg (Suède), du 17 au 24 juin 2011, 12  
• VIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et Nicholas Cup, Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012 12  
• VI<sup>e</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés, Dublin (Irlande), du 7 au 15 août 2010, 13

*Activités nationales*  
• XVIII<sup>e</sup> Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, Sables d'Olonne, du 22 au 24 octobre 2010, 14  
• 1<sup>er</sup> week-end « Découvertes des activités de montagne » 14  
• IX<sup>e</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011, 15  
• 25<sup>e</sup> Course du Cœur Paris / Bourg-Saint-Maurice – Les Arcs – Du 16 au 20 mars 2011 16

*Activités dans les secteurs* 17

**La Vie de l'Association** 19  
• 40 ans de Néphrologie au CHU de Nancy : 1970-2010 : une aventure exceptionnelle 20  
• Bulletin d'adhésion 2011 20

## ... Citation... Citation...

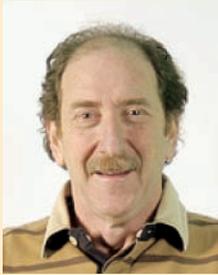
« Une des clés du succès est la confiance en soi. Une des clés de la confiance en soi est la préparation. »

Arthur Ashe  
Tennisman et écrivain américain



## Editorial

« La seule chose qui puisse faire avancer quelqu'un est d'avoir un horizon »



Cet horizon pour beaucoup de transplantés est la réinsertion dans la société. Cette réinsertion nécessite une lutte de tous les jours, mais le transplanté est un battant.

Il se bat contre sa maladie.  
Il se bat contre l'anxiété que représente l'attente de l'organe dont il a besoin.  
Il se bat contre la douleur.  
Il se bat pour sa réinsertion.

Quel meilleur parallèle existe entre un transplanté et un sportif.

Tous les 2 ont un horizon pour lequel ils acceptent de se battre.

C'est pour cette raison que le sport, portant en lui les valeurs de dépassement de soi-même, de respect, et d'excellence est un vecteur privilégié pour le transplanté.

Le transplanté reconnaît dans le sport, les combats et les sacrifices auxquels il a eu et a toujours à faire face.

Tout comme le sportif de haut niveau, le transplanté mérite notre respect et notre admiration pour cet accomplissement.

Nous devons tout faire pour le sport puisse donner aux sportifs transplantés ce que ces derniers attendent de lui.

Chapeau Mesdames et Messieurs, que votre lutte serve d'exemple.

**Dr Patrick SCHAMASCH**  
*Directeur médical & scientifique  
du Comité International Olympique*

## Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque



Dans le contexte actuel de pénurie persistante de greffons, l'Agence de la biomédecine a cherché à augmenter le recours à d'autres types de donneurs tels que les donneurs décédés après arrêt cardiaque et les donneurs vivants. Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque vient donc s'ajouter aux dispositifs, mis en place par l'Agence de la biomédecine, pour favoriser un meilleur accès des malades à la greffe.

Ce type de prélèvement concerne des personnes décédées après un arrêt cardiaque malgré toutes les tentatives de réanimation mises en œuvre par les équipes médicales. Soulignons qu'en France, pour des raisons éthiques, les prélèvements sur des personnes placées en réanimation, pour lesquelles les médecins en liaison avec les proches ont décidé d'un arrêt volontaire des manœuvres de réanimation, sont exclus du cadre du prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque.

Il est important de rappeler que les prélèvements sur donneurs décédés après arrêt cardiaque sont limités par arrêté au rein et au foie. Le prélèvement du foie a commencé très modestement en 2010.

Le prélèvement de rein sur donneur décédé après arrêt cardiaque est très contraignant. En effet, les critères de choix des donneurs potentiels sont très stricts et la mise en œuvre de la procédure est complexe ; elle demande en un minimum de temps, de respecter les contraintes réglementaires, éthiques et de préservation des greffons, car la qualité du greffon conditionne le succès de la greffe. Le prélèvement après arrêt cardiaque exige d'effectuer quasiment les mêmes étapes que celles réalisées lors d'un prélèvement sur des sujets en état de mort encéphalique en un temps considérablement réduit.

Ainsi, le temps entre le constat de décès du donneur potentiel et le prélèvement d'organes ne doit pas excéder 5 heures 30 alors qu'il peut atteindre plus de 24 heures pour le prélèvement sur donneur décédés en mort encéphalique. La greffe doit-elle être réalisée à toute heure du jour ou de la nuit dans un délai inférieur à 18 heures. Ce délai peut atteindre 24 à 48 heures pour un greffon issu d'un donneur prélevé en état de mort encéphalique.

En 2009, 108 donneurs potentiels après arrêts cardiaques ont été recensés et ont conduit à 70 greffes. Au contraire, le nombre de personnes recensées en état de mort encéphalique en 2009 était de plus de 3000, qui ont conduit à plus de 4 500 greffes.

Il faut enfin souligner que chaque source de donneur et donc de greffons a ses limites et ses contraintes en termes de ressources disponibles et que chacune concoure à augmenter le nombre d'organes disponibles.

**Emmanuelle PRADA-BORDENAVE**  
*Directrice générale de l'Agence  
de la biomédecine*



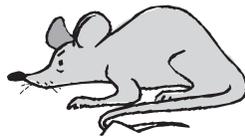
### Un poumon reconstitué in vitro

*Des chercheurs américains de l'Université de Yale, dirigés par le Dr Laura Niklason, ont réussi à reconstituer in vitro des poumons de rat, par ingénierie tissulaire.*

Après avoir perfusé une solution détergente dans l'artère pulmonaire et la trachée de rats adultes, les chercheurs ont placé la matrice extracellulaire restante – qui conserve la micro-architecture alvéolaire et vasculaire du poumon – dans un « bioréacteur simulant l'environnement pulmonaire fœtal ». Ils ont ensuite injecté dans la trachée des cellules épithéliales pulmonaires de rat nouveau-né, et dans l'artère pulmonaire des cellules endothéliales des microvaisseaux pulmonaires. Les poumons reconstitués, après 4 à 8 jours de culture, ont montré les « mêmes caractéristiques mécaniques que des poumons natifs ». Les chercheurs ont alors retiré le poumon gauche de quatre rats pour y greffer un poumon gauche reconstitué. Les résultats observés sont encourageants : durant 1 à 2 heures, les poumons reconstitués implantés participent aux échanges gazeux.

Le Dr Thomas Petersen explique que les poumons « fonctionnaient bien puisque le sang quittant le poumon reconstitué avait une saturation en oxygène de

100 % ». Certes, la procédure nécessite encore d'être améliorée. Mais « l'espoir est qu'un jour cette approche puisse être utilisée chez les patients atteints d'une maladie pulmonaire au stade terminal [...]. Toutefois, de nombreux obstacles doivent être surmontés et nous estimons que cela pourrait prendre de vingt à vingt-cinq ans avant qu'un poumon humain reconstitué pleinement fonctionnel puisse être transplanté » explique le Dr Thomas Petersen. En attendant, les chercheurs visent à perfectionner cette technique chez le rat. •



*Ce texte est extrait de la revue ReVivre, n° 128, octobre-novembre-décembre 2010. Source originale du texte : Le Quotidien du Médecin (Dr Véronique Nguyen) – Maxisceinces.com*

### Canada : Cellules souches au secours du cœur

Une équipe de chirurgiens de Centre Hospitalier de l'Université de Montréal a injecté des cellules souches directement dans le cœur de patients afin d'améliorer la guérison et la fonction de l'organe.

Cette intervention, encore au stade expérimental, est réalisée à l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont lors de chirurgies de pontage coronariens. La procédure est tout indiquée pour des personnes souffrant d'une défaillance chronique du muscle cardiaque causée par la maladie coronarienne. L'apport sanguin au cœur est ainsi diminué, ce qui cause une défaillance du cœur.

Un premier malade a reçu, il y a quelques semaines, des cellules souches immatures



isolées de sa moelle osseuse, et ensuite enrichies pour qu'elles puissent se développer en cellules cardiaques et se renouveler indéfiniment. L'équipe médicale a déjà observé une amélioration dans la capacité de contraction de son cœur, ce qui améliore la fonction de pompe pour éjecter le sang de l'organe.

Environ 20 personnes recevront ce traitement expérimental dans les prochains mois. L'Hôpital général de l'Université de Toronto procédera à l'expérience dans les prochaines semaines. •

*Ce texte est extrait de la revue ReVivre, n° 127, juillet-août-septembre 2010.*

### « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. »

*Motivations et perceptions des personnes qui ont fait connaître leur décision – Résultats du sondage réalisé avec Ipsos Santé\**

- ▶ Pour faire connaître son choix sur le don d'organes, la parole s'impose. Pour les personnes interrogées, dire son choix sur le don d'organes à ses proches est indispensable pour le faire respecter : 84 % des personnes interrogées se disent d'accord avec cette position. Cette opinion est en cohérence avec leurs actes : 77 % des personnes ayant fait connaître leur décision sur le don d'organes l'ont exprimée à un ou plusieurs proches par oral. La transmission orale s'impose donc comme quelque chose d'évident, y compris chez les porteurs de carte de donneurs qui représentent 41 % de la population interrogée.
- ▶ Principale motivation à communiquer son choix : sauver des vies... mais aussi épargner à ses proches une décision difficile. L'altruisme arrive au premier rang des motivations à exprimer sa décision sur le don d'organes : 67 % des personnes interrogées disent qu'elles ont fait connaître leur position sur le don d'organes parce qu'elles savent que la greffe sauve des vies.
- ▶ Mais pour nombre d'entre elles, la responsabilité envers ses proches est également un mobile d'action important : 1 personne sur 3 ayant fait connaître sa position sur le don veut, par cette démarche, épargner à ses proches une décision difficile. Et 1 personne sur 4 a également agi afin de s'assurer que ses proches respectent sa volonté. Pour beaucoup, faire connaître sa position se fait à la faveur d'un moment ou d'un environnement favorable : conversation, émission, article, maladie dans l'entourage... Ce contact corrobore les recommandations formulées par l'Agence de la biomédecine. Quand une occasion d'échanger sur le don d'organes entre proches se présente, il ne faut pas hésiter à la saisir pour dire son choix. •

\* Sondage réalisé auprès d'un échantillon représentatif de Français qui ont pris une décision sur le don de leurs organes et qui l'ont fait connaître (400 personnes de 15 ans et plus), réalisé par téléphone les 23-24 avril et 7-8 mai 2010.

Extrait d'un communiqué de presse de l'Agence de la biomédecine (Paris, le 14 juin 2010), publié dans la revue Hépat infos, n° 85, septembre 2010.



## Les cellules souches du lait maternel

Deux après la découverte de la présence de cellules souches dans le lait maternel par le chercheur australien Mark Cregan, deux médecins indiens tentent d'aller plus loin.

Le Dr Ramesh Bhonde (National Center for Cell Science) a travaillé avec le Dr Satish Patki (Patki Hospital and Research Foundation), doyen en gynécologie, pour trouver des cellules souches dans le lait maternel. Ils ont analysé le potentiel de ces cellules qui, une fois isolées, se différencient en d'autres cellules, par exemple des cellules osseuses. Les cellules souches ont été cultivées dans un laboratoire hautement spécialisé. La découverte a été récemment publiée dans le journal médical *Human cells*.

Le médecin explique : « *Nous avons toujours pensé que le lait maternel contenait des cellules [souches], mais nous ne connaissons pas encore le rôle de ces cellules dans les thérapies concernant l'homme.* » (...) Cela signifie surtout que le lait maternel ne sert pas uniquement à l'alimentation des bébés. (...)

Le lait produit dans les premiers jours de l'allaitement, le colostrum, contient environ 50 000 cellules par ml, notamment beaucoup de cellules qui ne se trouvent pas dans le lait en poudre. La quantité baisse jusqu'à 50 cellules par ml avec la maturation du lait.

« *Cela pourrait être utilisé pour la thérapie avec des cellules souches pour les nouveaux-nés en difficulté. L'absorption des cellules souches par voie orale est efficace, leur appareil digestif travaillant différemment. Si on administre les cellules oralement, elles agiront particulièrement sur les infections respiratoires* », affirme le Dr Paki. Son collègue, Ramesh Bhonde, ajoute : « *Si ces cellules sont isolées à partir du lait humain, cela peut conduire à des avancées considérables dans le traitement de certaines maladies de nouveaux-nés, qui sont à l'origine d'enfants en très bas âge partout dans le monde.* »

Les scientifiques ont mené des études pilotes dans deux hôpitaux de Kolhapur sur 25 nouveaux-nés souffrant de diverses maladies. Ces derniers ont rapidement été guéris après avoir reçu du colostrum.

Les deux médecins indiens vont demander l'autorisation de l'Indian Council of Medical Research pour mener une centaine de recherches dans chacune des villes suivantes : Kolhapur, Pune, Bombay et Dehli. ●

*Ce texte est extrait de la revue ReVivre, n°128, octobre-novembre-décembre 2010. Source originale du texte : CNN-IBN (Amrita Tripathi) Times of India – Themedguru.com (Nea Jindal)*

## Des donneurs échangent leur rein

Six patients souffrant des reins et six donneurs, cinq en Wallonie et un en Flandre, se préparent à la première transplantation de rein croisée. Le donneur d'un patient souffrant des reins donne anonymement son organe à un deuxième patient. Ce donneur fournit à son tour un rein au premier patient, écrivent lundi la *Gazet van Antwerpen et Het Belang van Limburg*.

La technique croisée est une première dans notre pays. Cette approche doit offrir à plus de patients la possibilité de trouver à court terme un organe remplaçant qui lui correspond.

« *La plupart des patients trouvent un ou une compagnon/compagne ou quelqu'un de la famille disposée à faire un don de rein mais souvent ce n'est pas réalisable étant donné que leur groupe sanguin ou les groupes de tissus diffèrent ou parce que les anticorps ne conviennent pas.*



La commission éthique a approuvé un protocole de sorte que les patients peuvent échanger leur donneur », explique Dirk Ysebaert, chirurgien de l'hôpital universitaire d'Anvers (UZA). ●

Article provenant du site Internet [www.7sur7.be](http://www.7sur7.be)

## La Banque de sang placentaire de Bordeaux sur Facebook

La Banque de Sang Placentaire de Bordeaux a désormais sa propre page sur le site du réseau social Facebook ([www.facebook.com](http://www.facebook.com)). Une façon originale et efficace de s'informer et d'échanger sur le don de sang placentaire, ainsi que sur bien d'autres sujets comme les cellules souches ou la révision des lois de bioéthique.

Prélevé lors de l'accouchement, dans le cordon ombilical, le sang placentaire est constitué de cellules souches hématopoïétiques. Moins exigeant en termes de compatibilité donneurs- receveurs, le sang placentaire constitue une véritable alternative à la greffe de moelle osseuse. L'EFS (Etablissement Français du Sang) joue un rôle essentiel dans le développement et la structuration du réseau français de sang placentaire en préparant plus de 80 % des unités de sang placentaire. L'activité de collecte est assurée par un réseau de quinze maternités habilitées et rattachées aux quatre banques nationales de sang placentaires de l'EFS.

La Banque de Sang Placentaire de Bordeaux s'est donnée pour mission de collecter le sang placentaire dans au moins une maternité par département de

l'Aquitaine et du Limousin, et d'étendre son rayon d'action au-delà à chaque fois que ce sera possible. A l'heure actuelle, la collecte s'effectue dans les maternités de Bordeaux (CHU et Bordeaux-Nord), Pessac (St Martin), Limoges (CHU) et Mont de Marsan. ●





# Analyse des questionnaires « Qualité de Vie » en post-greffe immédiat et à distance de la greffe

*Afin de pouvoir mieux travailler avec les professionnels de santé, et contribuer à l'amélioration de la prise en charge des patients et les accompagner au mieux, Trans-Forme a souhaité les interroger sur ce qu'ils/elles ont ressenti au moment de leur dernière greffe, et sur ce que qu'ils/elles ressentent aujourd'hui, à distance de cette greffe. Pour ce faire, les patients ont répondu à un questionnaire dédié.*

- Quelque 291 patients ont répondu au questionnaire.
- Parmi eux, 21 % ont eu une greffe datant de moins d'un an, 35 % entre 1 et 5 ans et enfin 44 % ont eu une greffe datant de plus de 5 ans.
- 89 % des patients ont eu une greffe rénale à partir d'un donneur cadavérique.
- L'âge moyen des patients au moment où ils ont répondu au questionnaire était de 51 ans (médiane de 53 ans).

### Post-greffe immédiat

16 % des patients ont dû recourir à la dialyse durant la semaine post-greffe. Cela a inquiété 67 % des patients concernés (un peu 40 %, beaucoup 23 % et énormément 4 %).

Par ailleurs, 50 % des patients disent avoir craint la perte de leur greffon immédiatement après la greffe.

Cette crainte s'est traduite par des angoisses (38 %), des troubles du sommeil (23 %) ou un pessimisme (12 %).

Enfin 31 % des patients disent avoir eu des douleurs post-opératoires.

### A distance de la greffe

*Tous les patients ne prennent pas les mêmes médicaments anti-rejet un an après la greffe. Certains sont plus prescrits que d'autres et donc plus cités que d'autres dans les réponses aux questionnaires.*

Les anticalcineurines\* arrivent en tête de liste des médicaments dont les patients pensent ne pas pouvoir se passer (74 % des patients). Puis viennent les antimétabolites\* (56 %) suivis des corticoïdes\* (42 %).

Même si 74 % des patients disent ne pouvoir se passer des anticalcineurines, ils pensent que cette classe médicamenteuse est néphrotoxique (augmentation de la créatinine) dans 33 % des cas, suivie par les antimétabolites (13 %) et les corticoïdes (8 %). Il est intéressant de voir que, quelle que soit l'ancienneté de la greffe, les patients connaissent la néphrotoxicité des anticalcineurines mais 42 % d'entre eux disent ne pas savoir si les autres traitements cités sont également néphrotoxiques.

S'ils sont cités par 42 % des patients comme étant indispensables, les corticoïdes arrivent en tête des médicaments que les patients souhaiteraient pouvoir arrêter (17 %).

Ceci se retrouve quelle que soit l'ancienneté de la greffe.

Le fait que les patients voudraient arrêter certains médicaments s'explique principalement par les effets indésirables rencontrés tels que les problèmes de peau (32 %), la prise de poids (25 %), les problèmes articulaires et osseux (23 %). Ces 2 premiers effets indésirables ont également un impact psychologique chez ces patients.

A noter que 27 % des patients se plaignent également de tremblements (principalement dus aux anticalcineurines).

L'ensemble des problèmes dus aux effets indésirables sont bien communiqués aux médecins (79 %). 63 % des patients se sont vus proposer des alternatives thérapeutiques face à ces effets indésirables, qui étaient efficaces dans la majorité des cas (85 %).

L'observance dans la prise des médicaments semble être appliquée puisque seulement 2 % des patients disent avoir arrêté d'eux-mêmes un médicament anti-rejet, alors que ce chiffre s'élève à 9 % pour les traitements antihypertenseurs (pour faire baisser la tension artérielle) ou hypolipémiants (pour faire baisser le cholestérol ou les triglycérides).

Enfin, les patients se disent satisfaits des conseils que leur médecin leur procure dans le suivi de greffe (88 % de patients satisfaits et très satisfaits).

*D'après de nombreuses études, le pourcentage de patients ayant reconnu avoir oublié ou arrêté temporairement leur traitement anti-rejet se situe entre 15 et 30 %. Ces chiffres peuvent être beaucoup plus élevés chez certains groupes de patients comme par exemple les adolescents.*

*On sait que l'absence d'observance thérapeutique conduit au rejet et/ou à la perte de greffon. Ces chiffres doivent inciter les transplantés à ne jamais arrêter leur traitement anti-rejet même après plusieurs années de greffe. ●*

#### \*Lexique médicamenteux :

- Anticalcineurines : Neoral®, Prograf® ou Advagraf®
- Inhibiteur de mTor : Rapamune®, Certican®
- Antimétabolites : Imurel®, Cellcept®, Myfortic®
- Corticoïdes : Cortancyl®, Solupred®...



# Activité physique et sportive à l'hôpital

*Le programme « activité physique et sportive à l'hôpital » : une action de Trans-Forme pour la réhabilitation de tous les patients présentant une maladie chronique évoluée avec retentissement sur le quotidien, essentiellement l'insuffisance rénale, cardiologique, hépatique, pulmonaire et les candidats à la transplantation, ainsi que les transplantés tous organes par l'activité physique et sportive.*

Depuis plusieurs années de nombreux écrits et études prouvant les bienfaits de l'activité physique pour les transplantés et dialysés ont été édités.

Trans-Forme a donc mis en place un programme depuis 5 ans pour promouvoir les bienfaits de l'Activité Physique (APS) dès l'hôpital. La Direction Générale de la Santé (DGS) a choisi de soutenir ce programme d'éducation thérapeutique et de réadaptation à l'effort.

Il a pour objectifs principaux de promouvoir l'activité physique et sportive dans les structures, en unités de dialyse et de transplantation; d'informer et systématiser (par les praticiens) la prescription de l'activité physique adaptée à chaque patient, ainsi que l'accès aux protocoles de réadaptation.

Il s'agit de mettre à disposition des services de transplantation et de dialyse des outils pour sensibiliser le personnel de santé et l'inviter à aborder la réhabilitation par l'activité physique avec les patients. Il est important de transmettre au patient des conseils pour pratiquer une activité physique personnalisée pour lui permettre de se réadapter à son état physique et se

« reconstruire ». Concrètement Trans-Forme prévoit de nombreuses interventions en unités de transplantation et de dialyse (transplantation rénale tout d'abord) pour convaincre les professionnels de santé des bienfaits de l'APS.

En parallèle, Trans-Forme a obtenu un agrément de formation et a élaboré un séminaire de formation aux bienfaits de l'APS pour les professionnels et personnels de santé, et pour les patients. Ce programme est soutenu par l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé et par la Fondation du Sport et obtient actuellement que ce module de formation soit programmé au sein des unités de transplantation et de dialyse dans le cadre de leurs protocoles d'Education Thérapeutique pré et post-greffe.

Concrètement, le 4 novembre dernier a eu lieu la première session de formation de patients « formateurs » : « Promouvoir les bienfaits de l'activité physique et sportive comme outil de conquête d'une qualité de vie normale en pré et post-greffe ». Une dizaine de patients et adhérents ont participé à cette session qui s'est déroulée



à Paris. Outre la présentation, plusieurs outils leur ont été délivrés qui leur permettront d'intervenir à leur tour pour promouvoir les bienfaits de l'activité physique.

**La pratique de l'Activité Physique et Sportive adaptée contribue à la réhabilitation des patients, tant sur un plan physique que sur un plan psychologique, et leur permet de retrouver bien-être et qualité de vie meilleure. ●**

## Journée Médico-Sportive Paris, le 9 décembre 2010

*A la suite de la Journée Médico-Sportive du 24 novembre 2006, Trans-Forme organise une session médico-sportive jeudi 9 décembre 2010 à Paris. L'objet de cette rencontre avec des médecins « amis » et concernés par la problématique « dialyse, transplantations et activités physiques » est :*

- De revenir sur le rapport de cette Journée Médico-Sportive dont l'objectif était de redéfinir les conditions médicales d'accès à la pratique sportive pour les transplantés et les dialysés, en tenant compte de l'historique et de la réalité des problèmes rencontrés.
- De prendre des décisions relatives aux pré-requis médicaux à la pratique par les transplantés et dialysés d'une Activité Physique et Sportive (APS).
- D'établir un plan d'action pour élaborer un référentiel APS à l'adresse des praticiens de transplantation (et de dialyse).

A la suite de cette réflexion, un rapport sera rédigé et publié sur le site de Trans-Forme. ●





## Bientôt le ski !

### Le running pour se préparer

Cet hiver il y aura sur la neige, les adeptes de la glisse traditionnelle, ski, surf, ski de fond et ceux qui préfèrent la course sur neige. Dans tous les cas, il est temps de se préparer à ces conditions climatiques spécifiques.

### Préparation au ski

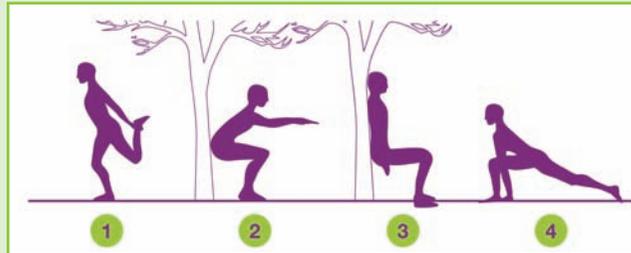
La particularité du ski, c'est son intensité physique un effort musculaire intense sur une période de temps très courte. Il est important de se préparer plusieurs semaines avant les congés. En adaptant votre running habituel, les pistes n'auront qu'à bien se tenir vous serez au top pour épouser tous les reliefs. Les groupes musculaires à privilégier sont : les genoux, les cuisses les abdos sans oublier l'équilibre.

### Voici quelques exercices à rajouter dans vos entraînements :

- **Joggeur régulier** > votre condition physique est bonne, vous hésitez entre dévaler les pentes ou tenter l'aventure du trail neige... Certaines stations vous proposent des rendez-vous qui permettront de marier ces disciplines et les plaisirs pour toute la famille. Trail de l'aigle Blanc (20 mars [www.csmanigod.com](http://www.csmanigod.com)), trail des neiges à la Plagne (14 mars [www.la-plagne.com](http://www.la-plagne.com)), ou trail de l'Oisans (20 mars [www.montagne-oisans.com](http://www.montagne-oisans.com)).
- **Joggeur occasionnel** > les semaines à venir vont vous permettre de passer aux choses sérieuses faites votre jogging habituel et, en alternance ou un supplément, un parcours sportif :
  - <http://www.ot-saintgermainenlaye.fr/nature-et-sport/se-depenser/parcours-sportif-en-foret/>
  - et <http://www.promenades92.fr/web/nature/parcours-sportifs>, ou les exercices qui suivent ci-contre.

### IL FAUT PRIVILÉGIER :

**Le travail des jambes (cuisses, genoux) et les abdos. sans oublier l'équilibre...**



#### 1. Equilibre et articulation

Equilibre sur une jambe semi-fléchie, cheville opposée tenue à 2 mains. Restez immobile en vous concentrant sur le travail musculaire de la jambe d'appui puis fermez les yeux quelques secondes. 20s + 10s yeux fermés x 5 séries sur chaque jambe.

**Ce travail dit proprioceptif est bon pour vos articulations.**

#### 2. Tout schuss !

Pieds écartés largeur des épaules, bras légèrement fléchis en avant tronc incliné tête fixe. Exécutez des mini-flexions en temps de ressort et visualisez votre future descente en situation de recherche de vitesse 20s + 30s + 30s + 20s + 20s + 10s + 60s.

**Spécial ski de fond et télémark**

#### 3. Endurance et force dans les cuisses

Placé(e) contre un mur ou un arbre, laissez vous glisser, dos plat jambes stabilisées à 90°. Tenir la position immobile (1 x 20 s + 1 x 30s + 1x 40s) x 2

Respirez régulièrement en relâchant le reste du corps. Notamment cou, épaules, bras.

**Cet exercice tonifie vos cuisses et vos fessiers.**

#### 4. Fente avant sautée

En appui sur les mains, placées à l'intérieur du pied avant jambe fléchie à 90°, jambe arrière tendue. Exécutez des changements de jambes rapides et réguliers, regard fixé devant vous. 10 à 16 x (5 à 8 fois par jambe) 5 séries.

Exercice difficile au niveau cardio : expirer 1 temps sur 2 pendant l'effort.

**Sollicitez les jambes, le dos, les bras et la coordination.**

Texte extrait de la Newsletter Endurance Shop Corporate Solutions, 1<sup>er</sup> trimestre 2010.

### Olivier Pasteur, 30 ans, transplanté du rein

« L'espoir d'une greffe est la lumière qui me permet de continuer à vivre... » expliquait Olivier il y a deux ans. Malade depuis son plus jeune âge, en dialyse pendant 6 longues années, il a été sur liste d'attente durant 5 ans. Malgré cela il a réussi à poursuivre ses études d'ingénieur et à trouver un emploi. Et enfin, en mars 2009, Olivier a pu bénéficier d'une greffe de rein. 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, je comprends tout à fait leur situation. Mais le don d'organes est pour des milliers de malades le seul espoir d'avenir, l'espoir d'une nouvelle vie. »



### Michel Mougin, 56 ans, transplanté du cœur

Depuis sa greffe, Michel a toujours eu l'impression que la vie lui a donné une seconde chance : « La vie continue, mais c'est un nouveau départ ». Michel a bénéficié en urgence d'un nouveau cœur car une sévère cardiomyopathie d'origine inconnue, la même qui avait emporté son père 30 ans auparavant, le condamnait irrémédiablement. Timide au départ, il a repris peu à peu pied dans la vie, et à cette époque, la pratique du sport a été déterminante et motrice pour son moral. Aujourd'hui, ses victoires, c'est gagner de l'altitude en montagne, faire 20 km à vélo à un rythme que parfois les bien-portants n'atteindraient pas. Fidèle aux Jeux Nationaux, il s'attellera au 3 km marche, au 40 km cyclisme, au tir à la carabine et au karting.



### Christine Aubère, 42 ans, transplantée du foie

Ex-joueuse de football dans l'équipe féminine du PSG, Christine a été greffée du foie il y a 5 ans. Depuis sa greffe elle a repris le sport qu'elle a longtemps pratiqué à haut niveau. En 2010, elle a fait partie de l'équipe de greffés qui a effectué les 700 km de la Course du Cœur entre Paris et Bourg-Saint-Maurice / Les Arcs.





## Compléments alimentaires : oui, mais...

**Pour profiter des bienfaits des compléments alimentaires, la vigilance et le dialogue avec le néphrologue et les diététiciens s'imposent.**

Augmenter l'immunité, échapper à la grippe, retrouver du tonus, pratiquer une activité physique... les transplantés et les dialysés ont, comme tous, de nombreuses raisons de consommer des compléments alimentaires : polyminéraux, vitamines, protéines, probiotiques, antioxydants (vitamine C, E), oméga 3...



### Un encadrement indispensable

Avant de commencer, parlez-en à votre néphrologue. Il pourra décider de vous prescrire un bilan complémentaire sanguin (et éventuellement urinaire) adapté, par exemple des dosages vitaminiques, pour détecter précisément les déficits.

Le néphrologue saura aussi être attentif aux compléments alimentaires non adaptés en cas de maladie rénale chronique (par exemple : les « drainants » sont classiquement contre-indiqués). **Il pourra également détecter les risques d'interactions avec vos traitements.**



### Conseils d'utilisation et précautions

- ▶ Les compléments alimentaires ne sont que... des compléments. Souvent une alimentation équilibrée et variée (viandes et poissons, produits laitiers, fruits et légumes, féculents, matières grasses et boissons) suffit à couvrir les besoins et donc à éviter les carences.
- ▶ Les besoins en compléments varient selon les individus. Ce qui est bon pour l'un ne l'est pas pour tous.
- ▶ Les compléments et les mélanges de minéraux contiennent parfois des nutriments dont les apports sont à contrôler (sel, phosphore, potassium...).
- ▶ Les compléments ne remplacent pas les médicaments. Il est important de continuer à prendre ces derniers comme indiqué.



### Spécial sportif

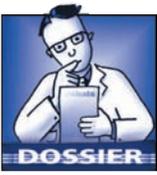
Boissons ou aliments énergétiques et autres mélanges spécifiques peuvent aider les sportifs pendant ou après un effort intense ou en cas d'alimentation hypocalorique.

Les poudres de protéines sont un exemple. Il faut toutefois savoir que ces produits, stars des sportifs, ne sont en fait qu'un lait écrémé déshydraté enrichi avec des vitamines et minéraux. Ils peuvent de plus apporter certains éléments dont la consommation doit être contrôlée chez certains dialysés et transplantés. **En effet, ces éléments ne peuvent plus être suffisamment éliminés et exposent l'organisme à une accumulation.** Pensez-y !

De manière générale, la présence d'un label (ex : wall protect®) garantit l'absence de substances dopantes et sont à privilégier par les sportifs.



**Le sujet est vaste, pour toute information complémentaire et/ ou question rendez-vous sur le site Trans-Forme : [diététique@trans-forme.org](mailto:diététique@trans-forme.org)**



## Une greffe... mais plusieurs thérapies immunosuppressives

*Changer d'immunosuppresseurs, beaucoup de transplantés l'ont fait. Toutefois, l'étape peut paraître déstabilisante. Afin de l'aborder en confiance, il convient de comprendre le pourquoi et le comment d'un changement de thérapie immunosuppressive. Et d'en discuter librement avec son équipe médicale.*

Changement de thérapie immunosuppressive: le mot peut faire peur, et la perspective créer du stress chez le transplanté. Pourtant la modification de traitement est un élément normal de la vie post-greffe. Nouveau dosage de la molécule en place, changement pour une nouvelle molécule ou intégration d'une molécule additionnelle, la stratégie poursuit deux objectifs louables: améliorer le succès de la greffe et la qualité de vie du patient.

Le parcours d'un transplanté est une histoire unique... où les péripéties abondent. Aussi, autant le savoir, diverses indications peuvent amener le tandem patient-médecin à envisager un changement de thérapie. Parmi elles:

► **Les effets indésirables.** Le greffé, parfois mal informé, ne relie pas toujours à son traitement certains symptômes inhabituels. Rappelons donc pour mémoire les possibles effets indésirables: aphtes, augmentation de l'appétit, augmentation du volume des gencives, cancer, crampes, diabète, hypercholestérolémie, hypertension artérielle, hyperpilosité, infections, irascibilité, maux de tête, perte de cheveux, prise de poids, problèmes d'estomac, de peau, de foie, problèmes osseux et d'articulations, problèmes sanguins (anémie, diminution des globules blancs), rétention d'eau, toxicité pour le rein, tremblements,

troubles du transit (diarrhées, etc.), troubles sexuels...

Le changement d'immunosuppresseurs vise donc la réduction ou la suppression d'un effet indésirable, dans une volonté de préserver la santé du patient et/ou d'améliorer sa qualité de vie. Toutefois la vigilance s'impose: à chaque immunosuppresseur ses effets indésirables, à chaque transplanté ses propres réactions. Trouver le juste dosage peut être délicat. Si le dosage est trop fort, le rein peut être menacé (néphrotoxicité). Si le dosage est trop faible, il n'a pas les effets thérapeutiques souhaités et notamment la prévention du rejet.

Enfin, l'effet indésirable peut être potentiel. L'équipe médicale redoute un effet secondaire grave, insuffisance rénale, diabète... que le patient ne ressent pas encore. Aller vers l'inconnu peut engendrer un stress supplémentaire pour le greffé. Un stress qu'un dialogue ouvert avec l'équipe saura faire disparaître.

► **Une nouvelle greffe.** Selon le cas, les protocoles existent, qui gèrent dans la sérénité le changement de traitement (à noter que le même traitement peut aussi être poursuivi lors d'une nouvelle greffe).

► **La fin d'un premier traitement** mis en place pour les premiers mois.

► **Le rejet:** situation de non-choix, rare, le « rejet » est un mot terrible pour le patient. La greffe porteuse d'espoir devient porteuse d'angoisse sur l'avenir. Le médecin est là pour sortir le greffé de ce mauvais pas! Il peut changer de molécule ou intégrer une nouvelle molécule, et suivre au plus près les effets du changement.

### Déclencheurs du changement thérapeutique

Le patient peut être rassuré. Le médecin qui propose un changement de thérapie le fait en connaissance de cause.

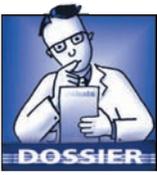
Il s'appuie d'abord sur sa conviction et selon le cas:

► **Sur des éléments objectifs.** Ainsi les résultats des examens (ostéodensitométrie, examens urinaires, dopplers, examens cardiovasculaires, radios du thorax...) peuvent pousser le médecin à remettre en question la thérapie en cours.

► **Sur la parole du patient:** au patient donc d'être à l'écoute de son corps, de son mental, et de relier les phénomènes observés à la maladie. A lui d'oser parler en consultation de la baisse de sa libido, ou simplement de sa difficulté à respecter le rythme du traitement (nombre de prises...);

► **Sur le passage d'une molécule** dans le domaine public.

**Désireux de contribuer à la réduction des dépenses d'assurance-maladie,** le médecin peut alors proposer un médicament générique. Pour le Code de la santé publique, le médicament générique contient le même principe actif, au même dosage, que le médicament de référence, dit aussi « princeps ». Il est présenté sous la même forme pharmaceutique et sa bioéquivalence est prouvée par des études chez le volontaire sain. Toutefois la prudence s'impose. En effet, pour les immunosuppresseurs, la différence d'efficacité ou marge thérapeutique acceptée par l'AFSSAPS est une question délicate. De plus certains excipients (conservateurs, édulcorants, solubilisants, diluants... qui complètent la substance active) peuvent nécessiter des précautions d'emploi dans des cas particuliers (antécédents d'allergie, ou au cours de certaines maladies). Enfin plusieurs génériques d'un même médicament peuvent être mis sur le marché par différents laboratoires, chacun contenant des excipients différents.



# Dossier

## Une greffe... mais plusieurs thérapies immunosuppressives

### « L'important, c'est la conviction du médecin »

**Professeur Nassim Kamar**  
Unité de transplantation – CHU Toulouse



Je crois que l'important, c'est la conviction du médecin sur la nécessité du changement de thérapie immunosuppressive. Car dès lors que le médecin est convaincu de sa démarche, le sujet est facile à aborder.

A l'inverse, si le médecin doute, le patient doutera !

Le changement se fait pour un objectif bien précis, l'avenir du greffon par exemple. Certains médicaments fonctionnent bien en début de traitement mais leurs effets deviennent ensuite toxiques pour le greffon. Quand on explique cela au patient, études à l'appui, il comprend et accepte. Surtout il faut bien lui préciser que si des effets indésirables survenaient, il sera toujours possible de revenir à la première molécule ou d'en mettre en œuvre une troisième. Derrière un changement de traitement, il y a souvent un événement déclencheur. Ce peut être par exemple la plainte d'une patiente sur sa pilosité, sur la difficulté de prendre le traitement régulièrement, l'apparition d'un diabète... A partir de là,

il revient au médecin de lui proposer un autre immunosuppresseur. Le changement de thérapie peut-être nécessaire en vue d'une réduction d'un effet indésirable, d'une amélioration du confort de prise, de la prévention de la détérioration de la fonction du greffon ou de la prévention de la survenue ou de la récurrence de cancer. Il y a aussi le cas du rejet du greffon : en plus du traitement du rejet, le changement portera alors sur l'augmentation de la dose ou sur le changement pour un immunosuppresseur plus puissant mais qui augmente le risque d'infection.

Personnellement, jamais un patient n'a refusé le changement de thérapie immunosuppressive que je lui proposais. Si cela arrivait, j'accepterais la décision du patient.

### « Changer de traitement, c'est parfois raviver les événements initiaux »

**Docteur Laurent Sebbag**  
Transplantation cardiaque - CHU de Lyon



Selon les cas, il est plus ou moins délicat de proposer un changement de thérapie immunosuppressive. Quand le traitement est mal supporté, quand il génère des effets indésirables lourds, ce changement s'impose comme une évidence. Il m'est facile de le proposer à un patient, et il est facile pour le patient de l'accepter. L'efficacité du traitement n'est pas

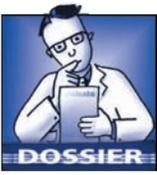
menacée : les traitements actuels sont efficaces et un changement d'immunosuppresseurs n'expose que très rarement le patient à une insuffisance de traitement. Il s'agit donc uniquement de modifier les effets indésirables. De plus, il existe des protocoles très encadrés pour basculer d'un traitement à un autre.

La proposition peut être plus délicate à faire quand l'équipe médicale redoute un effet secondaire grave, insuffisance rénale, dysfonctionnement hépatique, diabète... et que cet effet n'est pas encore ressenti par le patient. Le dialogue entre le médecin et le patient est ici essentiel. Certains patients vont accepter le changement de traitement, d'autres vont le refuser. Ces derniers patients sont souvent des personnes qui subissent encore la transplantation, qui n'ont pas fait le deuil de leur vie d'avant. Changer de traitement, c'est parfois raviver les événements initiaux, c'est aussi affronter de nouveaux

effets indésirables. Dans tous les cas, nous nous rangeons à leur avis. Ce qui est important, c'est d'avoir fait la proposition au patient.

Le changement de traitement immunosuppresseur peut prendre seulement la forme d'une diminution des doses. En effet, au fil du temps, il faut ajuster le traitement. L'objectif est une fois encore de réduire les effets indésirables. Le patient est généralement enthousiaste à l'idée de diminuer des doses de traitements qu'il sait néfastes à terme. La situation peut être légèrement stressante : la baisse de dose est empirique, nous procédons par test et un petit risque de sous-traitement existe.

Attention, le plus important changement de traitement est encore à venir : ce sera celui lié à l'introduction des médicaments génériques. Il nous faudra procéder avec circonspection et dialogue avec le troisième interlocuteur : le pharmacien...



# Dossier

*Une greffe... mais plusieurs thérapies immunosuppressives*

## « Une relation de confiance forte avec le médecin »

**Marielle Falour - 44 ans - Angers**  
*Greffée du rein en 1984 - En dialyse depuis 2008*



*J'ai changé de thérapie immunosuppressive en 1993, neuf ans après ma greffe. La créatinine montait et mon médecin m'a parlé d'un nouveau médicament. Comme j'avais à l'époque une relation de confiance forte avec le médecin, j'ai accepté. De plus le nouveau traitement devait supprimer des effets indésirables dérangeants. La nouvelle prise était plus pratique.*

*Le choix a été le bon. La créatinine est redescendue, j'ai gagné en qualité de vie. Mon greffon a tenu jusqu'en 2008!*

## « Je ne sais pas comment je vais réagir... »

**Didier Fleury - 57 ans**  
*Greffé du foie en 2002*



*Si on me propose un changement de médicament ou de molécules... je ne sais pas comment je vais réagir. Si c'est dans une période où je vais mal, je serai inquiet quant aux nouveaux effets indésirables. Je suis très attentif à la qualité de vie que donne le traitement, le nombre de prises par exemple. Si le changement apporte des améliorations, pourquoi pas ? De toute façon, je m'en réfère à l'avis des médecins.*

## « A chaque fois j'ai été gagnant ! »

**Philippe Brocart - 46 ans - Egly (Essonne)**  
*Greffé du cœur en 1994*

*En 16 ans, j'ai changé quatre fois d'immunosuppresseurs!*

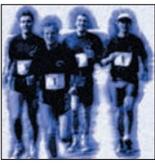
*C'est la même équipe qui me suit depuis tout ce temps et je lui fais totalement confiance. Tout ce qu'elle propose c'est pour mon bien. Le principal objectif est de réduire les effets indésirables. A chaque fois j'ai été gagnant.*

*Le dernier changement de thérapie que j'ai connu a eu pour but de protéger la fonction rénale: mon taux de créatinine*

*avait monté. Aujourd'hui, il augmente plus lentement.*

*Je suis toujours ouvert à l'innovation. J'ai même été dans le protocole d'introduction d'un immunosuppresseur, lors de son administration aux transplantés cardiaques. Quand j'entends parler d'un nouveau produit ou d'un nouveau dosage, je me renseigne sur Internet. Toutefois, j'attends que l'équipe médicale me fasse la proposition.*





# Événements

## Activité internationale



# XVIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés Göteborg (Suède), du 15 au 24 juin 2011

Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution, les jeux mondiaux se préparent, et donneront lieu à de nombreux événements extra-sportifs et festifs.

Ouverts à tous les greffés et leurs accompagnateurs, jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés... **Venez nous rejoindre!**

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). **Leur but: sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, tout en mettant en avant des athlètes greffés.** Après Gold Coast (Australie) en 2009, Trans-Forme emmène l'Équipe de France des Transplantés au cœur de la Scandinavie en Suède du 15 au 24 juin 2011. Trans-Forme a en effet l'honneur d'être l'association représentant la France au sein des instances mondiales (WTGF).

**Ces Jeux Mondiaux des Transplantés sont bien plus qu'un événement sportif ou une occasion de faire du tourisme... Il s'agit du plus grand rassemblement œuvrant pour une prise de conscience de l'utilité et de la nécessité des dons d'organes à travers le monde.**

Les sportifs s'illustreront dans pas moins de **14 disciplines au total**, parmi lesquelles l'athlétisme, la course à pied, la natation, le tennis de table, le cyclisme, le volley, le



golf, le badminton, le tennis, le squash, le bowling, la pétanque, et 2 nouvelles épreuves: le Floorball et le golf en équipe! Le Floorball est un sport de crosse, cousin du hockey sur glace, qui affiche aujourd'hui une identité forte avec des techniques, des tactiques, des règles et un équipement spécifiques. Ses deux points forts: rapide et spectaculaire d'une part, particulièrement accessible d'autre part.

Tous les participants aux Jeux Mondiaux des Transplantés démontrent ainsi le niveau de santé et la vitalité qui peuvent être retrouvés après la transplantation. Ces Jeux sont ouverts à tous les greffés

– jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés – pourvu qu'ils aient reçu une greffe d'organe au moins un an avant l'ouverture des Jeux Mondiaux.

**Rejoignez l'équipe de France des Transplantés!**

**Renseignements et inscriptions:**  
[info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)

**Plus d'information sur le site internet des Jeux Mondiaux:** <http://www.wtg2011.com>

## Les XIX<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés auront lieu à Durban, en Afrique du Sud, du 28 juillet au 4 août 2013

Ouverts à tous les greffés et leurs accompagnateurs, jeunes ou adultes ou seniors, débutants ou confirmés... Venez rejoindre l'équipe de France des Transplantés!

**Renseignements et inscriptions:**  
[info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)

## VIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et Nicholas Cup Anzère (Suisse), du 4 au 9 mars 2012

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. Plus de 200 participants de 19 nationalités différentes, sportifs transplantés et leurs accompagnateurs,



dont 16 enfants transplantés participant à la Nicholas Cup, se sont réunis pour participer à 10 disciplines sportives sur 6 jours de fête!

En 2012 c'est à nouveau la Suisse qui accueillera les VIII<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés et la Nicolas Cup, du 4 au 9 mars 2012, 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.

Hormis l'épreuve de curling qui se déroulera vraisemblablement à 20 km (à Sion), toutes les épreuves se dérouleront à Anzère. La station d'Anzère est un endroit idéal pour les rencontres et les échanges. Anzère a reçu le soutien à tous

les niveaux administratifs suisses (locaux et nationaux)!

### 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 transplantés du monde entier, âgés de 4 à 17 ans, la Nicholas Cup se tiendra le dernier jour de Jeux. Les jours précédents, des activités encadrées seront proposées aux enfants tous les jours: leçons de ski, sports en salle, activités d'aventures, visite des attractions locales.

**Renseignements et inscriptions:**  
[info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)



# Evénements

## Activité internationale

### VI<sup>e</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés Dublin (Irlande), du 7 au 15 août 2010



Depuis 2000, les Jeux Européens des Transplantés et Dialysés (Européens Transplant and Dialysis Games) sont organisés tous les deux ans, sous l'égide de la Fédération Européenne des Transplantés et Dialysés (ETDSF) pour sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes, via l'image positive des athlètes greffés pratiquant une activité sportive.

#### L'équipe de France

12 compétiteurs (dont 11 greffés de rein, cœur, foie, moelle osseuse et 1 dialysés), 1 accompagnatrice et 1 médecin venus de toute la France, composaient la délégation. **Avec 24 médailles (2 Or, 10 Argent, 12 Bronze), la France est 14<sup>e</sup> au classement final et 5<sup>e</sup> au nombre de médailles gagnées par pays** (Tous les résultats figurent sur le site [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)).



Pour les transplantés et dialysés sportifs, les Jeux Européens sont l'occasion de témoigner aux yeux du monde de la réussite de la transplantation, d'être les « ambassadeurs » du don d'organes. C'est aussi l'occasion de se retrouver entre amis et de faire connaissance avec d'autres transplantés de tous les pays. Quelle que soit leur origine, ils ont un peu la même histoire, celle de la vie retrouvée qu'ils ont envie de savourer: ils sont heureux de se retrouver ensemble. Enfin, les Jeux Européens sont bien sûr l'occasion de se mesurer sportivement et d'essayer de se dépasser en relevant le défi sportif.

Trans-Forme remercie vivement Madame Rama Yade, Secrétaire d'Etat chargé des Sports, qui a accordé son haut patronage à l'équipe de France. L'occasion est belle de remercier également nos deux partenaires Fresenius Medical Care et Astellas, membres du consortium « Les Laboratoires, ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie ».

**Les prochains Jeux Européens se tiendront en 2012 à Zagreb, en Croatie. ●**

#### Carnet de bord du Team Manager



Tout au long de la semaine, le respect mutuel, autant physiquement que psychologiquement, nous a permis de constituer une équipe soudée, même si deux groupes se sont rapidement formés par affinités d'âge, ou plus précisément en raison des envies pour certains de visiter Dublin et ses pubs, ou pour d'autres de se reposer!

Le point fort de cette semaine a été la visite surprise à notre seul sportif dialysé. Un grand moment d'émotion et de pudeur, ou nombre d'entre nous avaient les larmes aux yeux...

Côté médailles, 24 sont revenus au camp français. Mais le plus important était ailleurs. L'amitié dans l'effort sportif et le parcours commun vis-à-vis de la maladie, la rencontre avec les participants d'autres pays Européens, l'ambiance de compétition, mais également le respect et le fair-play, tout cela partagé par tous les sportifs de cette compétition.

Le plus important est que chacun ait trouvé sa place. Du Team Manager qui a tenu son rôle délicat, au médecin toujours là pour nous soigner, nous encourager et nous écouter. C'est aussi grâce à lui que tout c'est bien passé. Chaque participant, à sa façon, a rendu cette semaine merveilleuse, sans qu'aucune parole négative n'ait été émise, sans aucun jugement de valeur, sans clans d'aucune sorte. ●

**Benjamin MACOR**

#### Témoignage d'un participant

##### Dublin 2010 : Mes premiers Jeux

*J'ai 59 ans et je cours depuis plus de 30 ans. J'ai pris part à plus de 36 marathons à travers le monde et ai participé à de nombreux raids à l'étranger. Je me considère comme un boulimique de compétitions car j'épinglé un dossard chaque année dans plus de 40 courses. Jusqu'à ce que... En mars 2009, on me diagnostique une leucémie aiguë à cellules dendritiques (c'est le terme consacré) et je rentre à l'hôpital Purpan pour un long traitement avec cinq chimiothérapies. Le 13 août 2009, je bénéficie grâce à la compatibilité avec mon frère, d'une greffe de moelle osseuse salutaire. Début novembre, je prends part à ma première course, un 3 km que je termine avec beaucoup de difficulté mais avec un bonheur insoupçonné!*

*Depuis, j'ai enchaîné régulièrement les compétitions me limitant à 10 km mais avec*

*une marge de progression régulière qui me confortait dans ma décision de participer aux 6<sup>e</sup> Jeux Européens des Transplantés et Dialysés à Dublin.*

*Tout au long des différentes épreuves, grâce à l'enthousiasme de notre team manager Benjamin et de son adjoint Claude, nous nous sommes motivés et encouragés avec vigueur. Notre team faisait l'unanimité auprès des organisateurs et des autres délégations pour sa bonne humeur et son entregent.*

*Dire que j'ai adoré ces Jeux est un euphémisme. Je me suis « régalez » et j'ai hâte de me retrouver en juin prochain à Göteborg pour les Jeux mondiaux où j'aurai le privilège de concourir dans ma nouvelle catégorie, celle des 60 à 69 ans. ●*

**Serge LEVY**



# Événements

## Activité nationale

### XVIII<sup>e</sup> Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

Les Sables d'Olonne, du 22 au 24 octobre 2010



La commune des Sables d'Olonne a renouvelé son engagement en faveur du don d'organes en s'associant pour la 2<sup>nd</sup> fois à cet événement national.

Quelque 150 compétiteurs jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés, dialysés ou greffés de rein, de foie, de cœur, de moelle osseuse... ont participé à ces Jeux qui prévoyaient 2 jours de sport, de fête et de convivialité!

**Une cause:** Promouvoir la réussite de la transplantation et la nécessité des dons d'organes, par l'image positive des transplantés et des dialysés pratiquant une activité sportive.

**Une devise:** « Le don d'organes, je dis OUI! »

### Des événements grand public ont ponctué cette manifestation sportive:

**Lundi 18 octobre 2010, à l'Abbaye de Ste Croix, a eu lieu la Conférence du Professeur Christian Cabrol.**

« Le don d'organes et la Transplantation : Hier, aujourd'hui et demain »

Connu pour avoir réalisé la première transplantation cardiaque en Europe le 27 avril 1968, à l'hôpital de la Pitié à Paris, Christian Cabrol est également à l'origine de la première transplantation cardio-pulmonaire en 1982, et la première implantation de cœur artificiel en France en 1986. Dès le succès de sa première transplantation en France, il s'est investi dans la sensibilisation du public à l'enjeu du don d'organes pour sauver des malades. Son combat pour la vie reste une détermination pour tous les médecins, les chirurgiens et le personnel du monde médical, car les maladies cardio-vasculaires sont la première cause de mortalité en France. Cette conférence donnait l'occasion à toutes et tous de poser toutes les questions relatives à cette thématique et de réfléchir aux questions très actuelles du don d'organes.

**Samedi 23 octobre: La marche du don d'organes**



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

**Spectacle « La résurrection d'Isabelle »**

Utilisant le comique et la truculence des personnages de la Commedia dell'Arte, le spectacle, interprété par la troupe Viva La Commedia, a sensibilisé de manière légère et didactique à la problématique du don d'organes.



**La Marche de « Jean-Philippe »**

Pour rendre hommage aux donneurs et aux familles de donneurs, la Marche de « Jean-Philippe » s'est déroulée sur la place de la Liberté, en présence de Monsieur et Madame Raffeneau, les parents de Jean-Philippe, décédé très jeune et dont les organes ont permis de sauver plusieurs vies. ●



### 1<sup>er</sup> week-end « Découvertes des activités de montagne »

Du 21 au 23 janvier 2011, Massif du Hohneck (Vosges)

C'est dans un cadre naturel et idyllique que Trans-Forme organise un week-end de découverte des activités de montagne et des techniques employées dans ce cadre, en partenariat avec le Club Alpin des Hautes Vosges, du **vendredi 21 au soir au dimanche 23 janvier 2011, dans le Massif du Hohneck dans les Vosges.**



Ouvert à tous les adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, c'est l'occasion de participer à 2 jours d'activités hivernales, de fête et d'échange, encadrés par des cadres diplômés du Club Alpin Français. Au programme (selon la météo et selon la motivation du groupe): **Randonnées dans le massif** (à pied ou en raquette), **Initiation au cramponnage, Utilisation des piolets, Encordement et techniques de progression, Couloir de neige** (300 m de dénivelé) de différentes difficultés, **Initiation aux techniques d'assurage en terrain mixte** (neige/glace /rochers) ou **Initiation à l'escalade.**

C'est dans un superbe et authentique chalet de montagne, à l'**auberge du Pied du Hohneck**, que les participants seront accueillis pour vivre un séjour inoubliable! Son emplacement, en plein cœur du massif de la Bresse, en fait un site privilégié des amoureux de la nature!



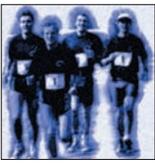
Pour toute information complémentaire, veuillez contacter l'association au 01 43 46 75 46 ou par e-mail à [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org) et demandez dès à présent un dossier d'inscription! ●



1<sup>er</sup> rang de gauche à droite : Emmanuel Texier (rein, tri-athlète), Luc Bouron (rein, tri-athlète), Prof. Cabrol, Olivier Coustère.

2<sup>nd</sup> rang, derrière le Pr Cabrol : Colette Paillard (doyenne des transplantés cœur par le Pr Cabrol il y a 29 ans), J.-C. Le Bourhis (cœur, doyen de l'équipe de France).

3<sup>e</sup> rang : Benoît Brochu (cœur), Mme et Mr Raffeneau (parents donneurs), André Renaux (cœur), Alain Souty (rein), Mr Malochet (rein).

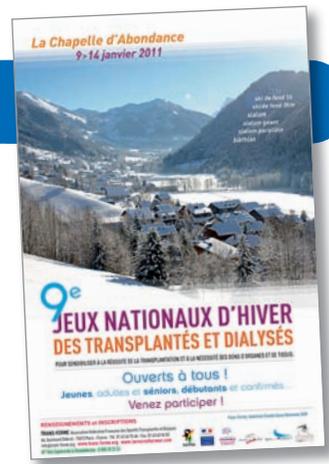


# Événements

## Activité nationale

# IX<sup>e</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés

## La Chapelle d'Abondance, du 9 au 14 janvier 2011



Pour la 9<sup>e</sup> fois, l'association Trans-Forme organisera en janvier 2011 les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés. La station de Haute-Savoie succède ainsi à Sainte-Foy-Tarentaise qui a accueilli les jeux en 2009, et avant elles les stations de Termignon, Super-Besse, Pra-Loup et Notre-Dame-de-Bellecombe.

C'est au cœur d'un site grandiose, dans le massif alpin du Chablais, que la station de la Chapelle d'Abondance ouvre la générosité de sa vallée. Point de départ des Portes du Soleil, la station offre 650 km de pistes de ski alpin, 35 km de pistes de ski nordique (double traçage : saking et alternatif) et des sentiers balisés pour les inconditionnels de la raquette.

### Les jeux en bref

100 sportifs greffés ou dialysés, heureux de se retrouver pour « leurs » Jeux Nationaux. Des sportifs de tous âges et de toute la France, des ambassadeurs du « oui » au don d'organes.

**1 station mobilisée :** La Chapelle d'Abondance. Une station qui témoigne de son engagement en faveur du don d'organes en accueillant ces jeux et en mobilisant sa population.

**6 jours :** du 9 au 14 janvier 2010

**1 cause :** Promouvoir la réussite de la transplantation et la nécessité des dons

d'organes, par l'image positive des transplantés et des dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

**7 disciplines sportives :** ski de fond 1 km, ski de fond 3 km, slalom, slalom géant, slalom parallèle, Super G, biathlon. Mais aussi la gastronomie savoyarde qui sera à l'honneur...

**Ouverts à tous :** Tous les transplantés et dialysés, de tous niveaux physiques, peuvent s'inscrire pour participer aux épreuves sportives, sous réserve de

pré-requis médicaux satisfaisants. Le grand public est aussi convié : forum médical, marche du don d'organes, cérémonie d'ouverture...

**1 esprit :** Ce n'est pas la recherche de performances à tout prix, mais la participation de chacun, à sa mesure, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et sécurité.

**1 devise :** Je donne, tu donnes... ils skient! ●



Il n'est pas toujours facile d'expliquer aux enfants, surtout quand ils sont très jeunes, que leur papa ou leur maman a besoin d'une greffe d'organes. Dans ce livre, les auteurs ont trouvé les mots simples mais exacts pour faire comprendre l'essentiel à un jeune fils : la maladie de son papa et sa progression, la nécessité d'une greffe de cœur, sa possibilité grâce au don généreux et anonyme d'une personne décédée et de sa famille, l'indispensable compatibilité biologique de ce donneur avec le receveur, d'où la longue attente du greffon approprié.

Puis l'appel soudain et tant attendu de l'hôpital, la greffe, la première visite de l'enfant, le merveilleux retour du papa à la santé retrouvée, la place du sport dans la vie après la maladie.

Un récit accessible et émouvant, de jolies illustrations, bref c'est un ouvrage dont on doit féliciter les auteurs et que l'on doit conseiller sans réserve aux plus jeunes lecteurs et à leurs parents. Trans-Forme est en charge de l'édition de cet ouvrage.

Professeur Christian Cabrol  
Pionnier des transplantations cardiaques



# Événements

## Activité nationale

# 25<sup>e</sup> Course du Cœur Paris / Bourg-Saint-Maurice – Les Arcs

Du 16 au 20 mars 2011



Le 28 octobre 2010, dans les locaux de la société Novartis, a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course : Le Pr Christian Cabrol (Parrain de la Course du Cœur, Président d'ADICARE), Mme Emmanuelle Prada Bordenave (Directrice générale de l'Agence de biomédecine), Mr Eric Boisse (Champion Olympique d'escrime) et Mr Vincent Varlet (Directeur exécutif du service marketing et communication de Novartis Pharma) sont venus témoigner des raisons de leur soutien à la Course et à la cause du don d'organes.

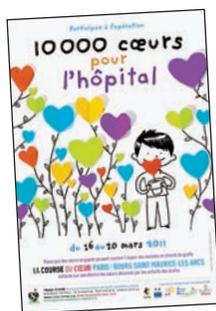
### 3, 2, 1... Partez !



Comme chaque année, les organisateurs de la Course du Cœur sont dans les starting-blocks plus de 6 mois avant le début de la course. Il faut dire qu'organiser ces 4 jours et 4 nuits « non-stop »

demande une certaine organisation... Jugez plutôt : 750 km de course à pied en relais à prévoir, environ 15 équipes de 14 coureurs à coordonner, plus de 200 communes à contacter, traversées par plus de 120 véhicules, plus de 135 bénévoles impliqués, plus de 1500 nuitées à prévoir, plus de 4000 repas à servir, etc.

Le parcours passera à Troyes, Besançon, Annecy, Bourg-St-Maurice et arrivera aux Arcs 1800 pour la 2<sup>e</sup> année consécutive.



### L'opération 10 000 cœurs pour l'hôpital

Cette année encore, en parallèle à la Course du Cœur, Trans-Forme organise l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Cette action, destinée aux enfants et en particulier aux scolaires, a pour objet de mobiliser les enfants autour

de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et patients en attente de greffe.

### La Course du Cœur souffle ses 25 bougies !

25 ans déjà que la Course du Cœur lutte pour faire prendre conscience au grand public de la nécessité du don d'organes. Et pour fêter dignement cet anniversaire, quelques nouveautés sont mises en place :

- Une collection très spéciale de cartes de donneur « collector » est créée (en cours), chacune imaginée par une personnalité « amie » qui soutient la Course et la Cause du Don d'Organes : Pr Christian Cabrol, Maud Fontenoy, Jean-Luc Van Den Heede, Eva Hamzaoui, Christophe Dominici, Philippe Gelluck... Toutes les cartes sont téléchargeables sur [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org) (rubrique News).

- Une équipe de coureurs Trans-Forme sera constituée de 25 greffés venus de pays francophones.

- Une équipe « Les Amis de la Course et du Don » regroupant les personnalités sensibilisées à la course et à la cause du don d'organes – et parrainant les équipes – sera invitée à courir le prologue à Paris aux côtés des autres coureurs. L'objectif est d'attirer encore davantage l'attention du grand public et des médias...

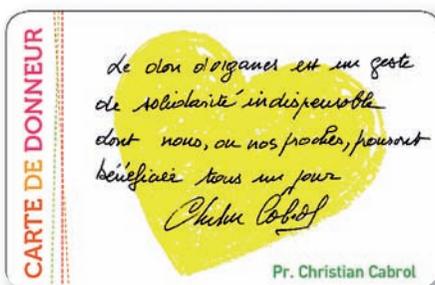
- Engagement « développement durable » L'objectif de Trans-Forme à 3 ans est de mesurer l'impact environnemental de la Course du Cœur, et de mettre en place des actions de progrès « développement durable » avant, pendant et après la Course du Cœur.

- Jacob Desvarieux du groupe KASSAV, greffé du rein il y a deux ans à Poitiers, sera parrain de cœur ([www.kassav30ans.com](http://www.kassav30ans.com)).



- Trans-Forme souhaite également le développement d'une application iPhone Course du Cœur permettant de présenter des informations générales sur Trans-Forme, consulter le classement de la Course, la position des équipes en temps réel lors des étapes, etc. ●

Renseignements auprès du secrétariat Trans-Forme :  
Tél. 01 43 46 75 46  
<http://www.lacourseducoeur.com>



JE DÉCIDE DE FAIRE DON, après ma mort, d'éléments de mon corps (organes, tissus) en vue d'une greffe. Je témoigne de cette décision en portant cette carte sur moi.

NOM .....  
PRÉNOM ..... DATE .....  
SIGNATURE .....

[trans-forme.org](http://trans-forme.org) [agence-biomedecine.fr](http://agence-biomedecine.fr)

## Allez les bleus !

L'escadron motocycliste de la Garde républicaine est un des partenaires privilégiés de la Course du Cœur. En effet, une escorte moto sécurise depuis 1988 les routes et ainsi participe à la réalisation de cette Grande Cause Nationale.

La moto, c'est bien mais la course à pied, c'est bien... aussi ! Après deux participations « sportives » au début des années

1990, l'idée a fait son chemin de revenir dans la course comme coureurs. C'est ainsi qu'en mars 2011, on n'y verra que du bleu ! Alors, bonne préparation à toutes et à tous, et plein de gaz le mercredi 16 mars 2011 !

Adjudant Philippe KOVATCHEVITCH  
Escadron motocycliste de la Garde républicaine



# Événements

## Activité dans les secteurs

### Trans-Forme aux Foulées Cachanaïses

Cachan, le 9 mai 2010

Le 9 mai 2010, une équipe Trans-Forme composée de Gérard Kail, Victor Simon, Christian Lienard, Jean-Jacques Pisson accompagné par Gaël Berthelot coordinateur transplantation, Cyrille Le Canne Infirmier Anesthésiste – tous les deux du CHB Hôpital Paul Brousse – a participé aux 10 km des Foulées Cachanaïses. Un stand Trans-Forme était tenu par Claire et Renaud Pfeiffer. Une réception était offerte par la mairie de Cachan après la course avec remise des récompenses.

Victor SIMON

### Journée de la dialyse en Ariège

Saint-Jean-de-Verges, le 6 juin 2010

Cette journée était réservée aux dialysés de St-Jean, Foix et Pamiers. Organisée par un cadre infirmier, Elisabeth Erdociain, du service d'hémodialyse de St-Jean, avec toute son équipe: médecins, coordinatrice, aides-soignants. De nombreux stands: matériel de dialyse, diététique, FNAIR, ADOT et TRANS-FORME. Notre stand a été très visité par des dialysés et des transplantés qui sont intéressés par nos Jeux Nationaux. La journée s'est terminée par un buffet et une animation regroupant tout le monde. Journée très conviviale pour l'ensemble de tous les invités.

Marcel PORTRAT

### Corrida Crédit Agricole Toulouse 31

Toulouse, le 3 juillet 2010

Le 3 juillet dernier s'est courue en nocturne dans les rues de Toulouse la onzième édition de la Corrida Crédit Agricole Toulouse 31.

Près de 2000 concurrents se sont alignés sur les deux distances (10 et 3 km) sur un parcours partant de la rue Alsace Lorraine pour finir Place du Capitole, en passant par la basilique Saint Sernin, les quais de la Daurade, la place des Carmes et la rue Saint Rome.

Cette épreuve est organisée par Serge Levy, un adhérent toulousain de Trans-Forme, qui a tenu à mettre à la disposition de l'association un stand qui a permis au délégué régional et secrétaire général, Claude Barres, de dispenser des informations sur le don de moelle. Nul doute que l'an prochain, pour la douzième édition, prévue le 1<sup>er</sup> juillet 2011, de nombreux transplantés prendront part à cette importante manifestation sportive.

Serge LEVY

### Foulées epfigeoises

Epfig (67), le 13 juin 2010

Comme chaque année, et pour leur 17<sup>e</sup> édition, les foulées epfigeoises ont connu un beau succès local. Malgré la fraîcheur (à peine 18 °C) et un vent modéré, ces conditions météorologiques ont favorisé les coureurs des 5 et 10 km, parmi les vignobles et avec des côtes de 8 % à certains endroits.

Quelques chiffres: 882 coureurs dont 471 sur le 10 km, 257 sur le 5 km, 154 enfants, plus de 200 bénévoles et plus de 1000 cartes de donneur distribuées ou remises dans les coupes des valeureux gagnants.

Comme l'a rappelé le maire d'Epfig, l'intégralité des fonds de cette course, homologuée par la Fédération Française d'Athlétisme, est reversée à l'association Trans-Forme.

Un village de partenaires a permis de mettre côte à côte des musiciens, l'enseigne Intersport, le ravitaillement de l'arrivée, la restauration, la buvette, un château pour les enfants et le stand de l'association pour répondre aux diverses questions sur le don d'organes. Un homme est derrière cette course: il ne court pas quoique..., très discret, toujours souriant et terriblement efficace! Il s'agit de François Hatterer qui, chaque année, mobilise les bénévoles pour que cette course soit une réussite et ce depuis 17 ans déjà. Donc, un grand merci François pour ce que tu fais chaque année.

Martine VARIN et François HATTERER

### Foot féminin, France-Croatie

Besançon, le 20 juin 2010

A l'occasion de la journée nationale du don d'organes, et sous l'impulsion de Claude Barres, Christine Aubère

ancienne footballeuse au PSG, transplantée depuis le 25 décembre 2006 et actuellement joueuse au Football Féminin d'Issy-les-Moulineaux, a donné le coup d'envoi de France-Croatie, le dimanche 20 juin à Besançon



au Stade Léo Lagrange, match qualificatif pour la Coupe du Monde 2011 en Allemagne.

Elle a pu ainsi délivrer un message auprès des joueuses sur le don d'organe lors de la causerie de Bruno Bini (sélectionneur) et dans le stade devant 7000 spectateurs. Un beau souvenir pour une belle qualification...

Christine AUBÈRE

### Rando Raid VTT du Cœur

Guise (02), le 27 juin 2010

Marcheurs, compétiteurs et pratiquants occasionnels du VTT, sportifs greffés... Tous se sont donnés rendez-vous au camping de Guise (Aisne) le 27 juin 2010 pour le départ de la 4<sup>e</sup> édition de la Rando Raid du Cœur VTT.

Défendre la cause du don d'organes tel est le but de Christophe, professeur d'EPS, depuis que son amie, Angélique, sportive transplantée rénale, a été greffée. Par cette belle journée ensoleillée, les randonneurs à pied ou en VTT ont foulé le sol et traversé la forêt de la Thierache avec des parcours variés et adaptés: 10 km, 20 km, 45 km et 60 km (réservé aux VTTistes expérimentés). A souligner, des itinéraires bien balisés, sécurisés et

encadrés par plus de 30 bénévoles. Tous ces ingrédients ont permis de battre le record de participation: 150 personnes!

MERCI et encore MERCI! Quel élan de générosité! Tels sont les mots de l'organisateur qui rappelle qu'au questionnaire remis à l'entrée, vous êtes 70 % à avoir déclaré que vous souhaitiez donner leurs organes après votre mort... Quel formidable espoir pour les personnes en attente de greffe! Les associations ADOT02 et la FNAIR étaient présentes pour informer sur le don d'organes et répondre aux questions. Alors rendez-vous l'année prochaine au camping de Guise pour la 5<sup>e</sup> édition du Rando Raid du Cœur le 26 juin 2011.

Martine VARIN



### Journées Associatives

Savigny-sur-Orge, les 11 et 12 septembre 2010

Une fois de plus, nos journées associatives des 11 et 12 septembre se sont passées sous un bon soleil, nous

amenant beaucoup de monde de plus en plus intéressé par le message du don d'organes. Beaucoup de cartes nous ont été demandées. C'est avec bonheur que nous apprenions que tous les enfants du Conseil Municipal des Jeunes (12 -14 ans), grâce à l'initiative de la maman de l'un d'entre

eux, désiraient s'inscrire à notre journée sportive du 26 septembre. Après l'effort du matin en randonnée

pédestre, vélo, VTT, ils nous proposent d'apporter leur aide dans le service du repas et la tenue du stand. Super-engagement pour ces enfants que nous ne pouvons que féliciter!

Monique COUSTERE





# Événements

## Activité dans les secteurs

### Le rugby s'engage pour le don d'organes

Figeac (Lot), le 19 septembre 2010

A l'occasion du 1<sup>er</sup> match de la saison de rugby du championnat de France Elite Amateur, 1<sup>er</sup> Division Fédérale 1, les maillots officiels de l'année ont été présentés. Ceux-ci portent l'inscription "le don d'organes je dis oui". Il est à remarquer que c'est bien



le seul club sportif en France qui porte un tel slogan et cela à l'initiative de Pierre Bonnet, adhérent de Trans-Forme, transplanté rénal et président du Groupe Sportif Figeacois.

Claude BARRES

### Journée sportive à Savigny-sur-Orge

Savigny-sur-Orge, le 26 septembre 2010

C'est dans la joie et la bonne humeur que tous les participants se sont retrouvés dès 8 h sur le parking du COSOM de Savigny sur Orge et ce malgré un ciel très nuageux et une température matinale avoisinant les 11°.

Accueillis avec le sourire par les bénévoles de l'association Trans-Forme, les courageux ont pu déguster café, thé et croissants avant d'affronter une marche de 10 km pour certains, une course à vélo pour d'autres, ou même un parcours de 25 km en VTT à travers la forêt. Pour la première fois cette année, le conseil municipal des jeunes de Savigny sur Orge, nouvellement créé, participait à cette journée sportive et ceci à l'initiative de la Ville.

C'est aux alentours de midi, et après beaucoup d'efforts pour quelques débutants, que Mme Laurence Spicher-Bernier, Maire de Savigny sur Orge, nous convia tous, invités et participants, à un apéritif

gérant offert par la ville. Dans son discours, Madame le Maire nous témoigna à nouveau toute sa reconnaissance pour les nombreuses actions menées par l'association et nous la remercions vivement.

Après l'immense buffet dédié à tous les convives – et nous étions nombreux! – les équipes du concours de pétanque s'organisèrent et, toujours dans la convivialité, les scores tombèrent un à un. C'est seulement aux alentours de 19 h que se fit la remise des coupes puis des médailles, toujours en compagnie de Madame le Maire, se prêtant volontiers au jeu des photos, en compagnie de tous les gagnants, âgés de 8 à 74 ans et des membres de l'association Trans-Forme.

Sandrine FEUILLATRE



### Hazebrouck, Ville Ouverte

Hazebrouck, le 25 septembre 2010

A l'occasion de la plus grande fête de Flandre intérieure, Trans-Forme a bénéficié d'un stand dans le village des associations. Avec André Elleboudt, de France Adot, et Pascal Leroy, coordinateur régional à la SNCF pour le don et bénévole de la Course du Cœur, nous avons sensibilisé le public au don d'organes ainsi qu'à l'importance d'avoir une activité sportive après la transplantation. Une journée pleine de spectacles... dans le Nord.

Stéphane CARPENTIER

### 1<sup>ère</sup> Rando pour vivre la vie - Tous ensemble pour le don d'organes

Warmeriville (51), le 3 octobre 2010

A l'issue du week-end de formation des animateurs en novembre 2009 et armée d'outils pour organiser un événement, je me décidais à organiser ma 1<sup>ère</sup> Rando pour vivre la vie - Tous ensemble pour le don d'organes.

Après un an de préparation pour solliciter les sponsors, rencontrer les élus, les bénévoles et les commerçants pour parler de mon projet, le jour J est finalement arrivé. Un jour mémorable. Quel élan de solidarité, de convivialité et de courage! Plus de 100 participants se sont partagés les 4 parcours proposés: le parcours adapté, le 10 km, le 20 km et la rando VTT de 20 km.

Merci à la dizaine de bénévoles qui ont permis le succès et la convivialité de cette journée. Un grand merci au tandem 4x4 - VTT, qui a assuré le balisage en remettant, sans relâche, les piquets d'information arrachés par le vent. Les remerciements vont également à la mairie de Warmeriville pour son chapiteau du centre associatif.

Bravo à tous les randonneurs, surtout les enfants, qui sont allés jusqu'au bout malgré le vent et la boue! Bravo aussi aux 4 greffés et au dialysé, qui ont montré que la marche, c'est bon pour la forme, même avec des ennuis de santé.

Le but de cette journée était de rappeler l'importance et la nécessité du don d'organes, ce qui fut fait lors de mon allocution un peu fébrile, après une matinée bien remplie. Des greffés ont continué de témoigner lors du repas avec les randonneurs. Des dizaines de plaquettes d'information ont été distribuées. Le stand de l'AIR CA (Association des Insuffisants Rénaux de Champagne Ardennes) était présent pour répondre aux questions sur le don d'organes et les maladies rénales.

Après le pot de l'amitié, la matinée s'est achevée autour d'un repas mélangeant les bénévoles, les greffés/dialysés et les randonneurs.

Confortée par ce succès, après avoir eu des félicitations et aussi quelques critiques constructives pour s'améliorer, la 2<sup>nd</sup>e Rando est déjà en gestation... Rendez-vous l'année prochaine!

En attendant un autre événement est prévu: le 1<sup>er</sup> concert pour vivre la vie qui réunit l'Ensemble des Trompettes des Ardennes et l'orgue de Saint Léger à Sedan le samedi 27 novembre 2010 à 20 h 15.

Martine VARIN

### Une équipe de Trans-Forme au « Reims à Toutes Jambes »

Reims (51), le 17 octobre 2010

La devise de l'association « je donne, tu donnes... ils courent » a pris tout son sens ce dimanche 17 octobre 2010, date de la 27<sup>e</sup> édition du « Reims à Toutes Jambes », où plus de 12000 coureurs dont une équipe Trans-Forme ont foulé le bitume.

Une centaine de membres motivés comprenant 75 coureurs, bénévoles et accompagnants, adhérents de l'association, collègues de travail ou membres du club de judo de Reims sont venus de toute part pour se donner rendez-vous à Reims pour sensibiliser le public au don d'organes et prendre le départ de 4 courses à pied. L'une des plus populaires est le 10 km France Bleu qui a regroupé 52 coureurs de l'équipe Trans-Forme (dont 5 transplantés). Ils ont chanté et se sont déguisés en popote roulante! Un grand bravo à certain(e)s qui couraient leur premier « 10 km ».



Leur arrivée avec les greffés a été un vrai moment magique.

Ils étaient 11 au semi-marathon, dont un primo-coureur qui a terminé en le parcourant en moins de 2 h 15. 6 marathonniens, dont Jean Michel greffé du cœur depuis 20 ans et Sylvain greffé du rein, ont quant à eux pris le départ pour le marathon depuis la cathédrale de Reims. Ils ont tenu bon malgré le vent, le froid et les douleurs. Jean Michel voulait témoigner par son expérience que l'espérance de vie d'un greffé du cœur est largement supérieure à 20 ans et que l'on peut toujours courir un marathon malgré les épreuves passées.

Rendez-vous l'année prochaine, dimanche 16 octobre 2011.

Martine VARIN

### Carrefour des associations

Saint-Priest, le 5 septembre 2010

Le carrefour des associations de St Priest réunissait cette année 106 associations sportives, culturelles ou autres dans le parc du château. Le carrefour de St Priest attire chaque année des centaines de personnes à la recherche d'une activité de loisir. Pour de nombreuses associations, c'est l'occasion de

faire le plein d'inscriptions. Pour nous, ce fut également l'occasion de présenter notre action.

Un temps fort pour la sensibilisation à notre cause.

Pierre CHARRETIER





# La vie de l'Association

## Cœurs d'écoliers

Le mardi 22 juin 2010, Olivier Coustere – directeur fondateur de l'association Trans-Forme – a remis au Docteur Kirsch, et à toute l'équipe du service de chirurgie cardiaque du CHU Henri Mondor de Créteil, un tableau « cœurs d'écoliers » rempli de jolis cœurs dessinés par les enfants.

Cette remise, in situ, s'est mise en place suite à l'opération 10000 cœurs qui a mobilisé les écoliers des communes situées sur le parcours de la Cours du Cœur 2010. Les enfants ont été invités à dessiner des cœurs qui ont été utilisés pour fabriquer le tableau « cœurs d'écoliers ». L'évènement s'est déroulé au sein de la salle de staff du service de chirurgie cardiaque du CHU Henri Mondor à 14 h 30. Toute l'équipe du personnel soignant était présente ainsi que des patients en attente de greffe et patients greffés. Cette remise in situ a également été l'occasion de présenter Trans-Forme et la course du cœur à travers la diffusion du film de la course 2010. •

## Journée nationale de lancement des premières Assises du sport et du développement durable

Les premières Assises du sport et du développement durable se sont tenues pour la première fois le 20 mai 2010 à Paris. Leur but : définir une stratégie partagée pour un développement durable du sport. Elles ont donné l'occasion aux acteurs concernés de confronter leurs points de vue dans les domaines de l'organisation de la pratique sportive, des formations et de la sensibilisation, des événements sportifs, des équipements et de l'aménagement durable des territoires.

Organisé par le Secrétariat d'Etat aux sports et le Comité national olympique et sportif français, cette journée nationale de lancement des Assises a vu l'intervention de Rama Yade, secrétaire d'Etat chargée des sports, et de Denis Masseglia, président du CNOSF, ainsi que de responsables des ministères de l'écologie et des sports, de sportifs, de présidents de fédérations sportives, de représentants des ONG environnementales, d'élus des collectivités locales et d'acteurs du monde économique. Christian Liénard représentait Trans-Forme à leurs côtés. •

Le Professeur Cinqualbre (Transplantation foie – CHU Strasbourg) et son équipe sont en passe de mettre au domicile des patients récemment greffés des bornes interactives destinées à permettre un retour précoce à domicile et de développer un suivi télé-assisté à la fois plus « serré » et beaucoup moins contraignant. •

Après avoir exercé durant plus de 3 ans au sein du "board of directors" du KDIGO (Kidney Disease: Improving Global Outcomes - [www.kdigo.org](http://www.kdigo.org)), Olivier Coustere poursuivra son action au sein du KDIGO en qualité de membre du "board of counselors". •



## « Les Voiles de la Vie » - Week-end à bord du Bora Bora

C'est à bord du magnifique voilier, le BORA BORA (caïque gréé en ketch aurique), que l'Association « Pied de Nez » accueillera un groupe de huit enfants transplantés ou dialysés en partenariat avec l'association Trans-Forme du vendredi 13 au dimanche 15 mai 2011, au départ de La Roche Bernard !

Ouverts à tous les adhérents mineurs transplantés ou dialysés, c'est l'occasion de participer à week-end de découverte de l'environnement marin, de fête et d'échange.

Au programme (*en fonction de la météo*) : escapade dans le secteur « Bretagne sud », apprentissage des taches liées au voilier (nœuds marins), pêche à la ligne et au carrelet, initiation à la voile. Des

activités complémentaires pour les jours sombres sont également envisagées (vidéos, livres, jeux de société, contes ou chants, dessins, visites de sites à proximité).

Un journal de bord et une vidéo dont le montage et les commentaires seront réalisés par les mousses quotidiennement seront d'autre part réalisés.

Un dispositif de sécurité (gilet de sauvetage, bracelet « homme à la mer », contact VHF en permanence) est mis en place à bord pour garantir une sécurité maximum.

Pour toute information complémentaire, veuillez contacter l'association au 01 43 46 75 46 ou par e-mail à [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org) et demandez dès à présent un dossier d'inscription ! •

## « Quels que soient les efforts des transplantés pour vivre "normalement", notre différence nous rattrape »

Je suis cadre supérieur, directeur industriel d'une société agro-alimentaire située à Avignon depuis 6 ans. Cette société spécialisée dans le fromage frais emballé est en train de me licencier pour « invalidité ». Certes, il est évident que mon courrier stipulera une autre raison... laquelle ?

Greffé le 15 avril 2009, j'ai repris le travail le 23 juin 2009, soit seulement deux mois après l'intervention. Là, bien qu'ayant un statut de travailleur handicapé, je posais chaque semaine un jour de congé pour aller faire mes examens à l'hôpital.

Il y a plus d'examens à passer la première année que de congés possibles... Donc, au bout de six mois, n'ayant plus de congés, la direction m'a dit de poser des congés sans solde pour aller à l'hôpital car ils s'opposaient à un temps partiel. Finalement ils m'ont accordé un temps partiel à 80 % début mars 2010.

La semaine dernière j'ai été convoqué et ils m'ont informé avoir décidé de se séparer de moi. La raison invoquée est que mon activité à 80 % n'est pas compatible avec un poste de direction, et que « d'autres » voient cela comme un privilège...

Sacré privilège que d'être malade, greffé et en survie permanente, avoir un traitement à vie, etc. Ils ont en plus le culot de me demander de faire une lettre disant que je suis démotivé et que je demande à être licencié !

Voilà encore un exemple de ce à quoi les transplantés ont à faire face. On nous parle de réinsertion... Dans le privé cela n'existe pas !

Mais je rebondirai ! Je suis en bonne santé, c'est le principal.

Frédéric ZENOU

Olivier Coustere est intervenu le mardi 28 septembre 2010 à l'invitation du Comité National Olympique et Sportif Français (CNOSF), dans le cadre de la Semaine Médicale du sport français et de sa 7<sup>ème</sup> Conférence nationale médicale interfédérale, consacrant une matinée au sport santé et notamment à 3 associations engagées dans des actions facilitant l'activité physique et sportive. •

Olivier Coustere et Christian Liénard ont contribué, avec le Dr Jean-Claude Verdier, à la conférence-débat « Don et greffes d'organes - Bienfaits du sport », donnée par le Pr Christian Cabrol, le mardi 19 octobre 2010 à Chennevières-sur-Marne. •



Conférence débat  
Don et greffes d'organes  
Bienfaits du sport

Le mardi 19 octobre 2010 à 20h30 - Théâtre Roger Lafaille



# La vie de l'Association

## Tribune à... Tribune à... Tribune à... Tribune à...

### 40 ans de Néphrologie au CHU de Nancy : 1970-2010 : une aventure exceptionnelle

Innovent toujours pour mieux servir les patients atteints de maladies rénales, telle a été la devise de ceux et celle qui ont conduit la néphrologie au CHU de Nancy. Elle fête aujourd'hui ses 40 ans qui seront célébrés le 25 novembre 2010 au palais des congrès de Nancy. Mené dans la continuité par Claude Huriet, Michèle Kessler et aujourd'hui Luc Frimat, ce service a appliqué les progrès des connaissances et des techniques aux soins délivrés aux patients.

Tout a commencé en 1970 avec la première séance d'hémodialyse réalisée le 18 septembre 1970 chez un patient de 43 ans arrivé en œdème aigu du poumon. Il a été par la suite transplanté le 3 juin 1971 et a vécu 30 années avec un greffon fonctionnel. Le 8 octobre 1970, quelques semaines après la première dialyse, la première transplantation rénale était réalisée à Nancy chez un receveur de 26 ans avec un rein prélevé sur un sujet en mort encéphalique. La première greffe faite à partir d'un donneur vivant a eu lieu le 11 mai 1971, le rein prélevé chez un père ayant été transplanté à sa jeune fille. Ces 2 greffes furent couronnées de succès.

Depuis 1970 des avancées considérables ont été faites dans le traitement des maladies rénales chroniques et dans les traitements de suppléance de l'insuffisance rénale chronique terminale, qu'il s'agisse de l'hémodialyse, de la dialyse péritonéale ou de la greffe de rein ou de rein-pancréas.

2000 greffes ont été réalisées chez des adultes jeunes et âgés mais aussi chez des enfants. La greffe combinée rein-pancréas introduite en 1990 a permis d'offrir aux diabétiques de type 1 le traitement idéal du diabète et de l'insuffisance

rénale. La greffe avec donneur vivant a été développée à partir de 2002, plaçant Nancy parmi les premières équipes françaises. La coelio chirurgie assistée par robot a offert pour la 1<sup>ère</sup> fois en Europe sécurité et confort aux donneurs vivants.

Les équipes médicales sont sorties très tôt de l'hôpital pour mettre en place les actions nécessaires à l'amélioration de la qualité de vie créant ainsi en 1972 l'ALTIR pour le développement de la dialyse à domicile (hémodialyse et dialyse péritonéale) puis en unité non médicalisée et en 2002 le réseau NEPHROLOR visant à améliorer la prise en charge et la qualité de vie des patients en coordonnant l'action des professionnels de santé et en permettant aux patients de devenir des acteurs à part entière dans leur maladie. Bien avant que la loi n'en reconnaisse l'intérêt, des programmes de télé-médecine et d'éducation thérapeutique ont été développés, expérimentés et mis à la disposition des insuffisants rénaux chroniques lorrains.

Un partenariat avec les associations de patients a été mis en place il y a de nombreuses années et dans ce cadre la collaboration entre le CHU de Nancy et Transforme a permis l'organisation de plusieurs réunions nationales sur la Qualité de vie des insuffisants rénaux.

C'est ainsi qu'est née et s'est développée une école nancéienne de néphrologie, école d'exigence et d'ouverture pour laquelle le malade est aussi important si ce n'est plus que la maladie.

**Professeur Michèle KESSLER**

Service Néphrologie CHU de Nancy Brabois

## Relais... Relais...

→ 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 :

Raymond MERLE

→ directeur de la rédaction :

Olivier COUSTERE

→ secrétariat de rédaction :

Gaëlle GIRAUDO

→ abonnement annuel : 10 €

(gratuit pour les adhérents)

→ ont participé à ce numéro :

Christine AUBERE, Claude BARRES,  
Philippe BROCARD, Maude BRUNET-LECOMTE,  
Pr Christian CABROL, Stéphane CARPENTIER,  
Pierre CHARRETIER, Monique COUSTERE,  
Olivier COUSTERE, Christophe DOMINICI,  
Marielle FALOUR, Sandrine FEUILLATRE,  
Didier FLEURY, Anaïs GARNIER,  
Gaëlle GIRAUDO, François HATTERER,  
Lisa HENRY, Marie-Suzel INZE,  
Pr Nassim KAMAR, Pr Michèle KESSLER,  
Adjudant Philippe KOVATCHEVITCH,  
Emilie LACOUR, Serge LEVY, Benjamin MACOR,  
Raymond MERLE, Marcel PORTRAT,  
Emmanuelle PRADA-BORDENAVE,  
Armelle RICHARDI, Dr Patrick SCHAMASCH,  
Dr Laurent SEBBAG, Victor SIMON,  
Martine VARIN, Frédéric ZENOU

→ réalisé par :

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

→ couverture :

Le visuel est une photographie de la ville de  
Göteborg en Suède.

→ crédit photos :

Fanny Cardot (nuage en forme de cœur,  
page 18)

## Bulletin d'adhésion 2011

Valable du 1<sup>er</sup> 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 : 10 € minimum**

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

**5 ans : 50 € minimum**

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

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

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

### Renseignements complémentaires :

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

Je souhaite recevoir la revue anglophone  
TransWorld éditée par la WTGF  oui  non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME\* ?

Déjà adhérent

Parrainage d'un autre adhérent : .....

Mon médecin m'en a parlé

A l'hôpital : affiche, dépliant

Presse écrite, TV  Une autre association

Autre : .....

Pour le prochain Relais,  
merci d'envoyer vos textes,  
réflexions, commentaires,  
avant le 4 mars 2011,  
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](mailto:info@trans-forme.org)

CONSORTIUM 2010

# Les laboratoires : ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie !



**Trans-Forme**

remercie



pour leur confiance et leur soutien

# Roche, partenaire de votre quotidien

SITO\*



**SITO\*** : le premier logiciel éducatif en transplantation rénale et hépatique est un logiciel multimédia interactif, ludique et pédagogique.

Mis à disposition dans les centres hospitaliers.

\*Système d'Information en Transplantation d'Organes

## Informier et éduquer

Guides et  
Mémos Roche

Les **collections Roche de guides** et de plus de **20 Mémos**, avec **chaque année** l'édition de **2 nouveaux Mémos** font, en quelques pages, un tour d'horizon des questions auxquelles les transplantés sont très souvent confrontés.



Bandes  
dessinées



**Roche, un engagement permanent**  
**Le soutien de Roche aux différentes associations de patients s'inscrit dans le temps.** En mettant des films, BDs, guides et Mémos à leur disposition, Roche s'engage auprès des bénévoles, dans leurs différentes actions de sensibilisation du grand public à la « culture du don ».

