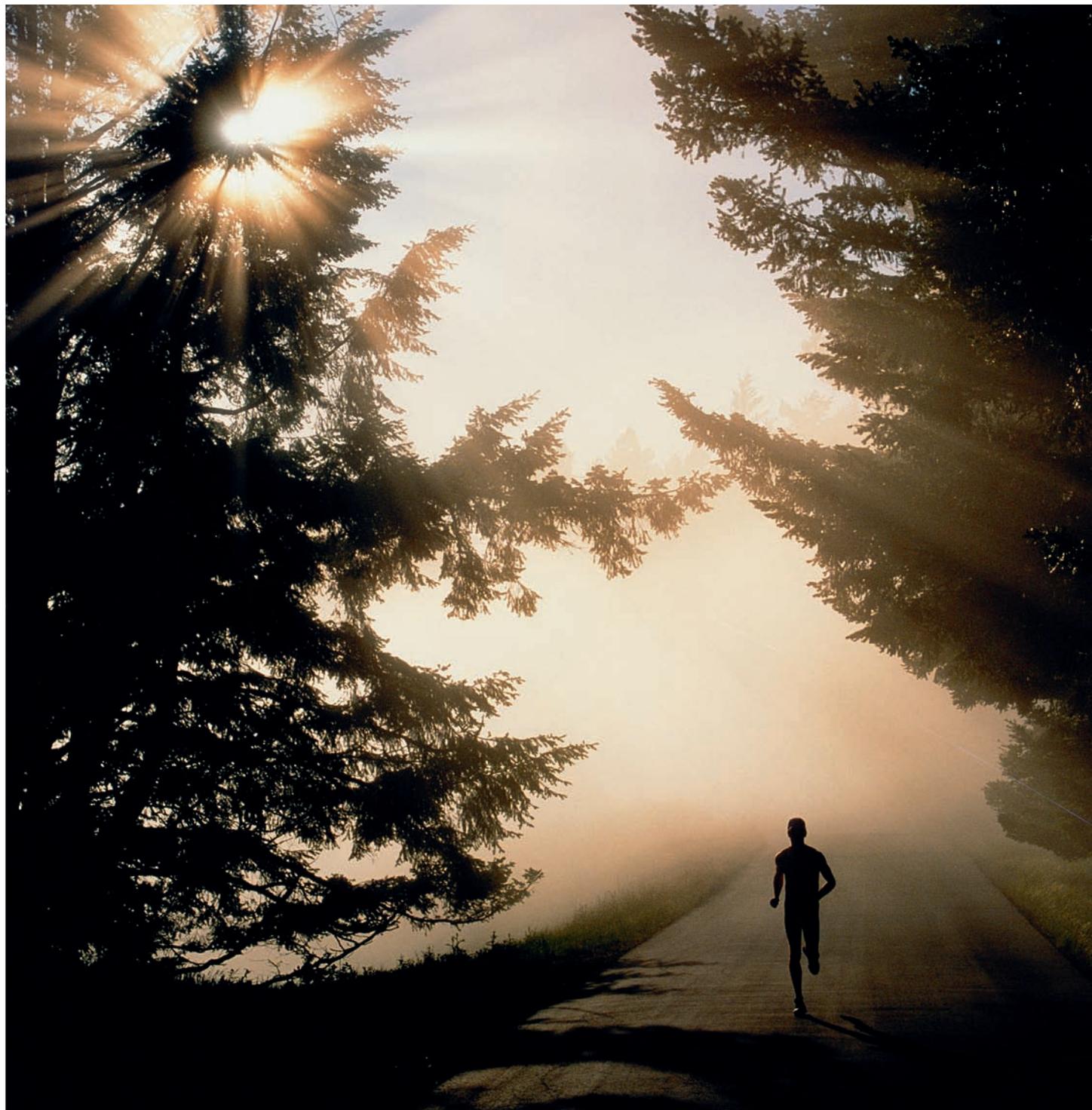


# RELAIS

N° 42

décembre 2012

LE MAGAZINE DES SPORTIFS TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS



## ÉVÈNEMENT

27<sup>E</sup> COURSE DU COEUR PARIS / LES ARCS,  
du mercredi 27 au dimanche 31 mars 2013

## DOSSIER

PAS À PAS, ENFIN UNE ÉTUDE  
À GRANDE ÉCHELLE SUR L'ACTIVITÉ  
PHYSIQUE DES DIALYSÉS



TRANS-FORME

[www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)

# Roche, partenaire de votre quotidien en transplantation

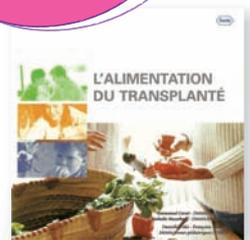


26 Mémos disponibles



Mémos  
et Guides

Les collections Roche  
de Guides et de Mémos.



Bandes  
dessinées

## Roche, un engagement permanent

Le soutien de Roche aux différentes associations  
de patients s'inscrit dans le temps.



## LE MOT DU PRÉSIDENT

### Claude Barres

Bonjour à vous tous,  
Depuis mon dernier mot, les jours, les mois se sont écoulés. Et, malgré les difficultés du

moment, Trans-Forme a montré sa capacité à vouloir exister! Le conseil d'administration devait, à l'assemblée générale du 12 mai, présenter le bilan de l'année 2011. Tour à tour, le rapport moral, le rapport d'activités et le rapport financier furent approuvés à l'unanimité à la grande satisfaction du CA! Je me dois de remercier Olivier Coustère et les salariés de Trans-Forme pour leur énergie sans relâche, le sérieux et la disponibilité dont ils font preuve dans leur travail afin que perdure Trans-Forme!

Un nouveau conseil d'administration a été élu, un tourmant vient de s'effectuer! Cinq nouveaux sont entrés au conseil, dont trois femmes qui vont certainement apporter encore plus d'allant aux travaux.

C'est un honneur pour moi d'avoir été élu président. Je ressens fierté mais aussi humilité face à la confiance qui m'est témoignée par les membres du CA. La tâche n'est pas facile, mais tous sont derrière moi, je ne suis pas seul.

L'évènement emblématique de Trans-Forme « la Course du Cœur » s'est déroulé comme toujours dans un esprit de solidarité et de fraternité. Même le soleil a été de la partie et ce tous les jours. Les coureurs greffés ont été chaleureusement encouragés tout au long du parcours.

Les jeux européens de Zagreb ont vu l'éclosion d'une magnifique équipe de France qui, dans la joie et la bonne humeur, a terminé première nation européenne au nombre de médailles, dont 28 en or. Au moment où j'écris ces lignes je suis encore sur les jeux nationaux de Trélazé, un immense succès malgré la pluie. De nombreux nouveaux ont rejoint la grande famille de Trans-Forme, je pense que la campagne d'affiches dans les centres de soins n'est pas étrangère à cet engouement.

Il nous faudra suivre avec intérêt les recommandations de l'académie de médecine sur les effets bénéfiques des APS, qui pourraient être bientôt considérés comme actes thérapeutiques majeures et seraient prescrits par les médecins! Trans-forme a été précurseur!

C'est avec satisfaction que nous avons appris la position de la CNAM sur les génériques et notamment le CELLCEPT; notre première lettre « patients acteurs » allait dans ce sens.

Une année s'achève, une autre s'annonce avec des événements importants dont le déplacement à Durban, en Afrique du Sud, où je souhaite voir participer de nombreux enfants.

Un mot toujours trop court, mais qui veut témoigner que Trans-Forme est une magnifique association qui est respectée et enviée! Vous pouvez compter sur nous, nous les administrateurs, avec Olivier, Emilie et Anaïs, pour aller de l'avant.

J'adresse tous mes vœux de bonheur et de santé à vous et vos proches pour l'année 2013.

Consortium 2012

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



Trans-Forme  
remercie

 Bristol-Myers Squibb

 Daylong actinica  
Clinically proven prevention

 spirig

 Fresenius Medical Care

 NOVARTIS

 Rte  
Réseau de transport d'électricité

 sas | THE POWER TO KNOW.

pour leur confiance et leur soutien.

## 1 Le Mot du Président

## 2 Editorial

### Sujets d'actualité

- 2 Parler du don d'organes au coin de la rue !
- 3 Votre mémo Associations
- 4 Tous reconnaissants envers les donneurs d'organes!
- 5 Organes auto-construits : où en est-on ? Le poumon.

### Sport et Santé

- 6 Tabac et sport - Une association risquée pour le cœur
- 9 Prévention  
Activité physique et cancers

### Dossier

- 10 Pas à Pas, enfin une étude à grande échelle sur l'activité physique des dialysés

### Événements

#### Activités internationales

- 13 7<sup>e</sup> Jeux Européens des transplantés et dialysés Zagreb (Croatie)  
Jeux Mondiaux des Transplantés Durban (Afrique du Sud)  
Les 9<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en France en 2014 !

#### Activités nationales

- 14 27<sup>e</sup> Course du Cœur Paris / Les Arcs  
Journée découverte du Vendée Globe 2012  
Remise de dessins de cœurs aux enfants greffés ou en attente de greffe  
2<sup>e</sup> stage d'initiation et perfectionnement au ski alpin et nordique  
2<sup>e</sup> week-end « Découverte des activités de montagne »  
« Tackers Camp »  
Rencontre pédiatrique  
20<sup>e</sup> Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés

#### 17 Activités dans les secteurs

#### 19 La vie de l'association

- 20 Tribune à... L'association des personnels de néphrologie pédiatrique (APNP)
- 20 Bulletin d'adhésion 2013

Pour accomplir de grandes choses, nous devons non seulement agir mais aussi rêver ; non seulement planifier, mais aussi croire.

Anatole France

## EDITORIAL

Eva HAMZAOU

Référente sport • Département Politique d'Insertion et de Probation et de Prévention de la récidive • Direction Interrégionale des Services Pénitentiaires de Paris

**Depuis 2009, la DISP (direction interrégionale des services pénitentiaires de Paris) engage une équipe composée de personnes détenues et des membres du personnel pénitentiaire dans la Course du cœur. Une aventure d'une richesse unique, reliant deux événements solidaires.**

L'objectif de l'administration pénitentiaire dans sa participation à la Course du Cœur ? Favoriser, au travers de la pratique sportive, une meilleure insertion sociale des personnes détenues. Le sport a la qualité rare d'être une recette morale dont l'exercice est physique. Les nerfs se calment, le corps se sent mieux, la quiétude s'installe... En plus d'être facteur d'équilibre et générateur d'apaisement sur le comportement, le sport oblige à accepter des règles, à prendre des responsabilités et à s'investir dans une pratique collective. L'analogie entre les personnes détenues et les personnes greffées s'est révélée au fil des discussions. Avec, naturellement, des circonstances nettement différentes: une personne en attente de greffe souffre d'un manque de liberté, doit être suivie, souhaite un nouveau départ dans la vie... Nous avons pu observer dans le déroulement de chaque aventure, un échange solidaire et constructif entre les participants. Un des plus grands bénéfices que les personnes détenues ont pu tirer de cette expérience, c'est de voir, grâce au courage des personnes greffées, qu'après un accident de la vie – si terrible soit-il – il est toujours possible de rebondir.

S'investir dans une cause telle que le don d'organe, c'est aussi entamer un processus de revalorisation de soi au sein de la société. Une notion personnelle déterminante dans une perspective de réinsertion. Jacques, personne détenue à la maison d'arrêt de Fresnes, témoigne : « *Je suis content d'avoir pu participer à cette course. Cela m'a permis de m'investir pour une bonne cause. Surtout que le don d'organe mérite une énorme attention en vue des vies qu'il peut sauver* » et poursuit : « *Je pense que c'est une superbe idée de faire participer les détenus impliqués car cela permet d'améliorer notre image et de véhiculer le message : « ça n'est pas parce qu'on est détenu qu'on doit forcément ne pas s'intéresser aux bonnes causes ».* Tous volontaires, les détenus participants, venus de toute l'Île de France, ont été sélectionnés suivant des critères d'ordre médical et sportif, mais ont également dû démontrer leur motivation et leur attachement à l'esprit de groupe. Ce projet repose sur trois piliers : la mixité (homme/femme – personnes détenues/membres du personnel pénitentiaire) – la parité (autant de personnes détenues et de membres du personnel pénitentiaire participants) – la diversité (chaque parcours est différent).

La Course du cœur est un projet solidaire, dans lequel viennent se greffer des personnalités de tous horizons. Peu importe d'où ils viennent. Leur histoire personnelle et médicale s'ajoute à l'immense patchwork que constitue le destin. Tous se rassemblent pour courir, main dans la main, vers un objectif commun : sensibiliser le monde au don d'organe.

## Parler du don d'organes au coin de la rue !



Trans-Forme s'engage dans une campagne innovante d'information et de positionnement sur le don d'organes.

*Bonjour, auriez-vous quelques minutes à partager pour parler du don d'organes?... »* Vous marchez dans une rue fréquentée, quelque part en région parisienne, et cette invitation vous est lancée par une jeune personne habillée aux couleurs de Trans-Forme, de la Ville de Paris<sup>1</sup> et de la Région Île-de-France<sup>1</sup>. Elle fait partie de l'équipe de dix volontaires en Service Civique<sup>1</sup> engagés par Trans-Forme pour six mois, jusqu'en mai 2013. Leur mission : aller à la rencontre des gens dans l'espace public, quatre jours par semaine, pour les informer sur le don d'organes et les inviter à se positionner et à dire leur décision à leur entourage.

Les études montrent que 12 à 15 % des Français sont opposés au don de leurs organes ; pourtant en 2011, les proches d'un défunt en situation d'être donneur ont exprimé un refus dans 32 % des cas. Pourquoi un tel écart ? Trop souvent, le défunt n'a pas exprimé de position sur le sujet de son vivant ; ses proches doivent donc trouver une réponse à sa place, dans le doute, et au pire moment pour prendre une telle décision.

Amener un maximum de personnes à exprimer une position claire est donc une des clés pour réduire l'opposition au prélèvement, et sauver plus de vies. Pour mémoire, en 2011, près de 5 000 personnes ont bénéficié d'une greffe... mais 11 000 autres sont restées en liste d'attente.

Il y a donc urgence à agir, et à explorer de nouvelles manières de communiquer sur le sujet. C'est l'expérience dans laquelle Trans-Forme se lance, en partenariat avec l'Agence de la biomédecine et l'agence coopérative Voix Publique (spécialisée dans la mobilisation face-à-face pour grandes causes) à l'origine de cette initiative.

### Donner toutes les informations pour prendre une décision libre et éclairée

Dans quels cas a-t-on besoin d'une greffe ? Dans quelles circonstances peut-on envisager un don d'organes ? Anonymat, gratuité, principe légal du consentement présumé... L'approche est

pédagogique et l'interaction de la rencontre face-à-face présente un intérêt majeur : le mobilisateur peut répondre en direct aux questions et lever les craintes éventuelles. La discussion débouche sur une proposition : prendre position, et l'exprimer à son entourage.

### Jouer le rôle de déclencheur

Dans leur grande majorité, nos concitoyens sont prêts à se positionner ; souvent, ils n'ont simplement jamais été amenés à s'interroger sur la question. En allant à leur rencontre, nous leur offrons cette occasion !

Toutes les personnes positionnées « pour » repartent avec un guide d'information, une carte de donneur et 3 cartes-témoins à remettre à leurs proches pour dire leur décision – offrant ainsi l'opportunité d'engager la discussion avec l'entourage. L'impact de la campagne s'en trouve ainsi démultiplié.

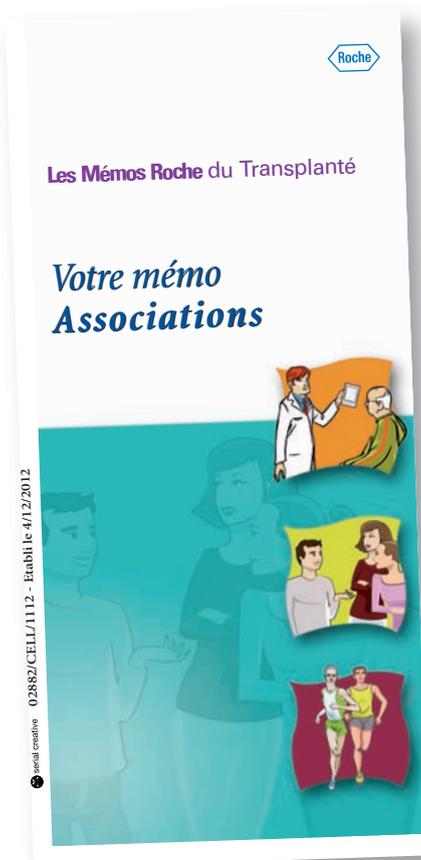
Pour mener à bien sa mission, notre équipe bénéficie d'une formation initiale de 30 heures dispensée par la SCOP Voix Publique, avec la participation d'un médecin de l'Agence de la biomédecine, d'un membre de la coordination hospitalière des prélèvements, du directeur de Trans-Forme. Les « ambassadeurs du don d'organes » sont encadrés en permanence par un formateur professionnel, et seront rejoints régulièrement sur le terrain par des infirmier(e)s des coordinations hospitalières des prélèvements d'Île-de-France.

Lors de l'expérimentation pilote de cette campagne, menée à Lille en juin dernier, plus de 4 000 entretiens individuels ont été menés, dont 2 500 ont débouché sur la remise immédiate d'une carte de donneur.

Avec cette approche à la fois audacieuse, conviviale et mobilisatrice, nous visons la rencontre de plusieurs dizaines de milliers de Franciliens en 6 mois. Rendez-vous au printemps pour les résultats !

ANTOINE PLANCKE  
Chef de projet

<sup>1</sup> La Ville de Paris, la Région Île-de-France et l'Agence du Service Civique sont les financeurs de l'opération.



## Les Mémos Roche du Transplanté

**1** Qualité de vie, récupération de l'intégrité physique, effets secondaires des traitements... Lieu de débat et d'échange d'informations, les associations de patients poursuivent une double mission sociale et médicale. Les greffés y trouvent outils, activités, et surtout des interlocuteurs expérimentés, confrontés eux aussi à la maladie. Face à l'inquiétude et à la solitude, les associations de patients s'avèrent un recours à la fois compétent et chaleureux dans toutes les phases de la vie du greffé.

### TEMOIGNAGES DE PATIENTS

#### • Florence Gastambide, greffée du foie en 1991 :

"Les associations m'ont aidée à me sentir moins seule face à la transplantation. Au début, je ne connaissais personne ayant le même vécu que moi, je ne savais même pas que la transplantation fonctionnait. Je pensais que c'était juste une expérience scientifique !

J'ai pu rencontrer des greffés et voir que l'on ne mourait pas forcément dans l'année qui suit la greffe. Dans les conférences, les discussions, j'ai obtenu des informations médicales. Les associations offrent une information plus généraliste, qui a beaucoup de hauteur. Le monde associatif a donc été un espace de rencontre et d'échanges sur les avancées scientifiques, les effets secondaires des médicaments, etc.

Maintenant je suis toujours adhérente, pour les informations et par solidarité, mais je suis plus distante : je vis avec la greffe mais je ne veux pas trop y penser."



#### • Patrice Gondoux, greffé du rein en 2009 :

"J'ai adhéré à une association de patients car je veux faire passer le message du don d'organes et de la réussite de la greffe. On a besoin de donneurs et c'est important de le faire savoir ! Nous avons été formés à la sensibilisation et nous avons organisé une course à pied dans l'Allier. Les participants étaient très intéressés et nous ont demandé d'organiser à nouveau la course l'année prochaine."

## 2 • Jean-Pierre Bouvier, greffé du cœur en 2008 :

"Quand j'ai découvert le travail des associations, j'ai eu envie de participer, de faire de la sensibilisation. Aujourd'hui, j'interviens en pédiatrie dans un CHU. Les enfants greffés me touchent beaucoup. J'essaie de trouver des fonds auprès des entreprises pour les soutenir.

D'autre part, j'ai toujours fait du sport. J'ai adhéré à une autre association pour rencontrer des sportifs transplantés, me faire des amis... Pas vraiment pour m'informer sur la greffe ou les effets indésirables des traitements. Moi je pose toutes les questions à mes médecins. Toutefois, je sais que certains transplantés n'osent pas interroger leur médecin. Pour eux, les associations sont très utiles."

#### • Agnès Thomas-Zelazny, greffée du cœur en 2007 :

"J'ai une cardiopathie congénitale, j'ai donc toujours été malade. A 16 ou 17 ans, j'ai voulu agir, aider. Je me suis impliquée dans la seule association de patients existant en Moselle. J'ai ensuite rejoint une association spécialisée dans le suivi des greffés issus de cardiopathie congénitales.

Avec les associations, j'ai compris par exemple que le sport n'est pas réservé à une élite en bonne santé. J'ai appris que cela solidifiait le système osseux. Quand on prend des corticoïdes, c'est important pour éviter l'ostéoporose. Depuis, j'ai acheté un vélo - je passe des cols ! - et je fais beaucoup de marche rapide."



### TEMOIGNAGES DE MEDECINS

#### • Pr Luc Frimat, CHU de Nancy :

"Ici, au CHU, sous la houlette du Professeur Kessler et la mienne, nous avons depuis longtemps développé des partenariats avec les associations de patients, que ce soit au niveau local, régional ou national. Au niveau régional par exemple, le Réseau Néphrolog, qui regroupe les néphrologues de Lorraine, a collaboré dès sa création en 2002, avec les associations de patients. Elles ont été impliquées dans les réunions, ont participé à la construction des études et du programme d'éducation thérapeutique..."

**Les associations ont un rôle de conseil et d'encadrement pour le patient qui doit trouver des solutions quand la maladie survient.** Quand je reçois un nouveau patient, je lui donne systématiquement

**3** les adresses des sites Internet des associations de patients. Je lui propose aussi les fascicules ou plaquettes édités par les associations qui donnent des repères.

**Les associations ont un rôle évident de représentation d'intérêts des patients vis-à-vis des pouvoirs publics.** Elles jouent un rôle de sentinelle et préviennent le risque de décisions qui dégraderaient la prise en charge du patient ou des soins."

#### • Marie-Christine Moal, néphrologue au CHU de Brest :

"Il y a un côté bénéfique des associations qui connaissent très bien le vécu de la maladie. Elles ne maîtrisent pas toujours l'information médicale. Les patients chroniques sont certes très avertis. Pourtant, nous médecins, savons pourquoi nous choisissons d'arrêter ou de continuer les corticoïdes.

Les associations font surtout des actions de sensibilisation, elles nous sollicitent régulièrement pour des événements (journée du rein...). Certains présidents d'associations départementales sont mes patients.

**Les associations me semblent utiles aux patients avant la transplantation,** pour les démarches sociales ou socio-économiques. Après la transplantation, les patients cherchent à être autonomes. Il y a des affiches pour AIRG et Trans-Forme dans les salles d'attente et les patients plus anciens conseillent les autres.

Moi, je ne parle pas des associations à mes patients. Les infirmières chargées de l'éducation thérapeutique en parlent sans doute, si elles sentent la carence de lien social du patient."

#### • Véronique Monier, psychologue à l'hôpital Robert Debré (AP-HP), service de néphrologie :

"Je reçois les familles avant, pendant et après la greffe de l'enfant. Selon la façon dont l'entretien se déroule, j'utilise ou non les associations. Il y a des parents qui ne veulent rien entendre, d'autres qui sont à l'écoute.

Je parle des associations, de leurs actions de sensibilisation, et ce pour que les parents gardent l'espoir que la greffe sera possible. Cela leur montre aussi qu'on peut être malade et pratiquer une activité physique. Les grands événements organisés par Trans-Forme par exemple font rêver, ils activent la pulsion de vie."

4

## Associations utiles

(liste non exhaustive)

#### • Trans-Forme

Association fédérative française des sportifs transplantés et dialysés.  
Événements sportifs • information • sensibilisation  
www.trans-forme.org  
Tél. : 01.43.46.75.46  
E-mail : info@trans-forme.org

#### • France-Adot

Fédération d'associations départementales.  
Information et sensibilisation sur la cause du don d'organes, de tissus et de moelle osseuse.  
www.france-adot.org  
Tél. : 05 45 39 84 50  
E-mail : franceadot@wanadoo.fr

#### • FNAIR

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux  
Information, sensibilisation  
www.fnair.asso.fr  
Tél. : 04 72 30 12 31  
E-mail : fnair.presidence@fnair.asso.fr

#### • AIRG

Information et recherche sur les maladies rénales génétiques  
www.airg-france.fr  
Tél. : 01 53 10 89 98

#### • Ligue Rein et Santé

Information, revue, blogs et annuaire des centres de dialyse  
www.rein-echos.org  
Tél. : 06.87.93.21.54  
E-mail : irsasso@orange.fr

#### • Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur et des Poumons

www.france-coeur-poumon.asso.fr  
Tél. : 01 40 09 91 88



#### • Renaloo

Maladies et insuffisance rénale, dialyse, greffe  
www.renaloo.com

#### • Transhépaté

Information, témoignages autour de la greffe du foie  
www.transhepate.org  
Tél. : 01 40 19 07 60  
E-mail : transhepat@aol.com

#### • Étoile des neiges

Organisation de séjours sportifs, soutien à la pratique du sport, la formation et l'insertion professionnelle pour les jeunes atteints de mucoviscidose. Information sur la greffe et le don d'organes  
www.etoiledesneiges.com  
Tél. : 04 50 27 75 38 - 06 11 99 24 76  
E-mail : info@etoiledesneiges.com

#### • France Moelle Espoir

Sensibilisation au don de moelle osseuse  
http://www.france-moelle-espoir.org/espace-associations

#### • Association Française des Diabétiques

Accompagnement, information, défense  
www.afd.asso.fr  
Tél. : 01 40 09 24 25  
E-mail : afd@afd.asso.fr

Roche remercie pour sa collaboration l'Association TRANS-FORME

**Roche** 30, cours de l'Île Seguin  
92650 Boulogne-Billancourt Cedex  
Tél. : 01 47 61 40 00  
Fax : 01 47 61 77 00  
Site internet : <http://www.roche.fr>

# Tous reconnaissants envers les donneurs d'organes !

En France, la gratuité du don d'organes est un principe fondamental qui fait de l'acte de donner, de son vivant ou après sa mort, un geste altruiste. Ce geste de solidarité sauve des milliers de vie chaque année en permettant à des patients d'être greffés. La reconnaissance envers les donneurs par la société est donc nécessaire. Il est important de ne jamais banaliser cet acte. C'est dans la mesure où cet acte est rendu possible par la société que les patients receveurs peuvent vivre avec un tel « cadeau ». C'est aussi dans ce sens que la loi de bioéthique de 2004 a prévu la création d'un lieu de mémoire exprimant cette reconnaissance dans les hôpitaux autorisés à prélever. Désormais, la révision de la loi de bioéthique en juillet 2011 fait évoluer le nom de la Journée nationale du 22 juin pour exprimer une reconnaissance nationale aux donneurs. Sylvie Pucheu<sup>1</sup>, psychologue clinicienne, et Alice Casagrande<sup>2</sup> philosophe, nous éclairent sur l'expression et la nécessité de la reconnaissance aux donneurs.

## Comment s'exprime la reconnaissance des personnes greffées aux receveurs ?

Selon Sylvie Pucheu : « *La reconnaissance aux donneurs est le plus souvent implicite chez les personnes greffées. Lors de l'attente qui signifie en quelque sorte "attendre la mort de quelqu'un d'autre" pour vivre ou que "quelqu'un de proche se sacrifie pour moi", elle est difficile à exprimer.*

*La reconnaissance plus explicite vient le plus souvent une fois la greffe réalisée* ». Pour les patients, c'est d'abord en prenant soin de cet objet précieux qu'ils manifestent leur reconnaissance. Les contraintes médicales sont là pour leur rappeler qu'il ne s'agit pas d'une guérison mais d'un surplus de vie (organe vital) ou d'une qualité de vie perdue et retrouvée « grâce à quelqu'un d'autre », et ils ont une conscience claire de cela. Cependant, il s'agit de retrouver une vie « normale » qui ne soit pas parasitée constamment par le donneur. Certains patients ont besoin de

marquer cette reconnaissance en s'investissant notamment dans la vie associative ou militante pour le don d'organe, en participant à des journées d'action où ils montrent au public la vie qu'ils ont pu retrouver grâce à leur greffe. Pour Alice Casagrande, l'engagement dans le militantisme des personnes greffées, que celui-ci soit lié ou non au domaine de la greffe, permet au patient de démontrer son utilité à la société : « *Les personnes greffées ont fait l'expérience de leur fragilité. Pour accepter ce nouvel organe, ils doivent démontrer qu'ils ne sont pas seulement débiteurs vis-à-vis de la société mais qu'ils ont une valeur sociale. Cela les aide à restaurer un sentiment de plénitude qui ne soit pas uniquement centré sur l'observance* ». Sylvie Pucheu souligne encore que la reconnaissance de la dette se déplace bien souvent en direction de l'équipe de greffe. Celle-ci est souvent idéalisée pour avoir réalisé une telle intervention « extraordinaire » et les greffés se sentent dépendants « à vie » de leur équipe médicale. Pour certains receveurs, il est très difficile d'exprimer clairement leur gratitude directement à l'égard du donneur mais le sentiment de dette, même impossible à dire, reste secret et toujours présent.

Le greffé, finalement, comme toute personne le fait à un moment de sa vie, doit pouvoir reconnaître cette dette à l'égard de la personne donneuse, décédée ou vivante. Nous avons tous à reconnaître à un moment ou à un autre de notre existence, notre dépendance à l'égard des autres. C'est cela qui permet l'autonomie et qui fonde les liens sociaux. Sylvie Pucheu précise que « *pour les greffés, il s'agit "d'adopter son greffon" un peu comme le font ceux qui adoptent des enfants et qui restent éternellement reconnaissants à l'égard des parents biologiques* ».

Enfin, du côté de la société, celle-ci doit porter une extrême attention au fait qu'il faut signifier aux donneurs, décédés ou vivants, toute la reconnaissance de celle-ci envers eux par des symboles sociétaux pour que le don d'organes conserve toute sa dimension altruiste et qui ne va jamais de soi.

Cette attention de la part de la société donne un sens aux donneurs et allège le poids de la dette individuelle des receveurs vis-à-vis d'un cadeau qui est impossible à rendre.

L'évolution de la Journée du 22 juin est donc un symbole important qui traduit la reconnaissance de la nation.

## Et du côté du donneur, est-ce que le besoin de reconnaissance est nécessaire ?

Selon Sylvie Pucheu : « *Se positionner comme donneur d'organes de son vivant, c'est être prêt à envisager sa mort possible, ce qui ne va pas de soi pour tous. Les motivations des donneurs sont diverses, altruistes bien sûr, mais aussi du type, "au moins que ma mort serve à quelque chose", ou encore, "j'aimerais qu'on fasse la même chose pour moi". Les donneurs vivants eux, donnent à quelqu'un qu'ils connaissent et avec qui il existe un lien affectif. Ce geste est une façon d'agir contre l'impuissance habituelle de l'entourage face à la maladie grave et à la souffrance du proche malade.* »

C'est cela qui porte leur désir de donner et qui leur fait vivre une expérience humaine exceptionnelle.

Pour le psychologue qui évalue la motivation d'un donneur vivant, celui-ci doit être convaincu de son geste et sa démarche est pour lui « naturelle ». Pour autant, tout le monde n'est pas donneur et il existe une dimension altruiste certaine de leur personnalité, chez beaucoup d'entre eux. Les donneurs vivants disent qu'ils n'attendent rien en retour sinon la santé retrouvée du receveur. Après la greffe, ils ont le sentiment d'avoir été utiles, jouissent d'une certaine reconnaissance de la part de leur entourage mais sont plutôt enclins à s'étonner de l'admiration qu'ils suscitent, leur geste leur paraissant toujours après la greffe, comme allant de soi.

Même constat pour Alice Casagrande : « *Les donneurs n'agissent pas pour recevoir une gratitude mais plutôt pour marquer leur*

<sup>1</sup> Psychologue clinicienne et psychothérapeute de formation analytique, elle exerce dans le service de psychologie clinique et de psychiatrie et d'oncologie à l'hôpital européen Georges Pompidou, à Paris.

<sup>2</sup> Déléguée nationale qualité, gestion des risques, bientraitance à la Direction de la santé et de l'aide à l'autonomie de la Croix-Rouge française.

*appartenance à la communauté des Hommes. Le don devient un trait d'union.* Pour Alice Casagrande et Sylvie Pucheu, la reconnaissance aux donneurs vivants doit passer par un suivi médical post-greffe régulier de bonne qualité et si possible étendu dans le temps. Sylvie Pucheu ajoute: « *Cependant, ces derniers veulent souvent "tourner la page" car ils se sentent des personnes en "bonne santé" et c'est bien pour cela qu'ils ont été sélectionnés.* ».

## Les familles de donneurs ont-elles besoin de reconnaissance ?

Pour Sylvie Pucheu : « Oui, les familles de donneurs ont besoin d'une reconnaissance symbolique car elles prennent bien souvent leur décision sans avoir eu une connaissance explicite de ce que souhaitait le défunt; d'où l'importance de s'exprimer dans les familles à ce sujet. Face à la mort brutale du proche, elles se sentent prises au dépourvu dans un contexte particulièrement difficile.

Alléger le poids de leur décision en marquant la haute portée symbolique altruiste, ne peut être qu'utile en faveur du don dans la société.

Leur décision n'a pas seulement permis de « prélever des organes » mais de « sauver des vies » ou de changer radicalement la vie de personnes en souffrance. Exprimer publiquement cette reconnaissance aux donneurs d'organes mais aussi à leurs familles est donc bénéfique. Elle donne un sens à leur décision ».

Selon Alice Casagrande : « *Les familles ont besoin d'une reconnaissance sociale. Cette reconnaissance peut être symbolique comme planter un arbre dans un hôpital ou plus concrète comme envoyer un document à toutes les familles de donneurs valorisant le nombre de vies sauvées grâce au don d'organes.* » ■

Ce texte est extrait d'un dossier de presse publié par l'Agence de la biomédecine - en date du 22 juin 2012 - et intitulé « 12<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs ». Retrouvez-le en intégralité à l'adresse suivante : [http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/\\_dp\\_agence\\_de\\_la\\_biomedecine\\_-\\_22\\_juin\\_2012\\_vdef.pdf](http://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/_dp_agence_de_la_biomedecine_-_22_juin_2012_vdef.pdf)

# Organes auto-construits : où en est-on ?

## LE POUMON

Par Emmanuel MARTINOD

Yurdagül Uzunhan, Dana M. Radu, Agathe Seguin, Guillaume Boddaert, Dominique Valeyre, Carole Planès, Alain Carpentier

### Problématique

Cinquante millions de malades environ vivent dans le monde avec une insuffisance respiratoire chronique au stade terminal, toutes causes confondues. Le seul traitement de cette affection engageant le pronostic vital est, dans des cas bien sélectionnés, la transplantation pulmonaire dont la première réalisation a été rapportée en 1963. Ses résultats restent néanmoins médiocres, principalement en raison du nombre insuffisant de donneurs, du rejet chronique et des complications liées aux immunosuppresseurs. On compte également, parmi les facteurs limitant, l'âge, qui interdit à beaucoup de patients l'accès à ce traitement. Les nouvelles techniques explorées depuis quelques années (donneurs à cœur arrêté ou non battant, reconditionnement « ex-vivo » des greffons pulmonaires, donneurs vivants) posent encore des problèmes d'organisation, de législation et d'éthique, en particulier en France. Enfin, les systèmes d'assistance respiratoire par circulation extra-corporelle ne représentent actuellement qu'une solution provisoire dans l'attente d'une transplantation ou d'une récupération dans le cadre de lésions pulmonaires aiguës. Leur utilisation comme véritable poumon artificiel sur une longue durée ne semble pas, aujourd'hui, envisageable du fait de leur caractère externe, non implantable et du risque de thrombose. Dans l'avenir, la mise au point d'un poumon bio-artificiel régénéré à partir de cellules autologues pourrait, en revanche, apporter une solution à ces nombreux problèmes.

### Résumé de l'étude

La transplantation pulmonaire est toujours le seul traitement curatif de l'insuffisance respiratoire chronique au stade terminal. Ses résultats restent néanmoins médiocres en raison du nombre insuffisant de donneurs, du rejet chronique et des complications liées aux immunosuppresseurs. La mise au point d'un poumon bio-artificiel régénéré à partir de cellules autologues pourrait apporter une solution majeure à ces problèmes non résolus. Nous avons démontré qu'il était possible d'obtenir une régénération in vivo épithéliale et cartilagineuse au niveau trachéo-bronchique en utilisant une matrice de tissu aortique. D'autres études ont permis une régénération trachéo-bronchique in vitro par ingénierie tissulaire ou in vivo après implantation hétérotopique d'une allogreffe. La problématique est encore plus complexe au niveau pulmonaire puisqu'il faut trouver une matrice élastique capable d'induire une régénération des différents éléments bronchiques, alvéolaires et vasculaires du poumon sur, de plus, une large surface permettant ainsi une ventilation, une perfusion et des échanges gazeux. Des études récentes ont démontré la possibilité de régénération des différents constituants du poumon *in vivo* et *in vitro* à partir de cellules autologues, en particulier de cellules souches. La recherche en ce domaine, qui en est à ses débuts, s'oriente vers l'utilisation préférentielle d'une matrice pulmonaire décellularisée dont la recolonisation épithéliale et endothéliale in vitro est obtenue par utilisation de cellules autologues. L'implantation in vivo chez l'animal semble permettre l'obtention d'un poumon bio-artificiel fonctionnel. Ces premiers travaux laissent entrevoir une application chez l'homme dans 10 à 20 ans d'après les prévisions les plus optimistes. ■



# Tabac et sport

## Une association risquée pour le cœur

Par le Dr Jean-Michel Guy

(Centre de Médecine du Sport, CHPL, Saint-Etienne)

Le sport s'associe volontiers à des valeurs positives en termes de santé et de bien-être, de sorte que sport et tabac sont considérés comme antinomiques. Plusieurs enquêtes ont déjà prouvé que les sportifs fument moins que les non sportifs, même si certaines publications montrent, qu'au contraire, le sport peut donner des opportunités de consommation et que la pratique du sport de haut niveau pourrait induire un stress favorisant l'usage du tabac.

En dehors du sport de haut niveau, selon le baromètre Santé 2000, 24,3 % des sportifs en France sont des fumeurs réguliers (au moins 1 cigarette par jour). Cette population doit être sensibilisée aux risques aigus encourus et trop souvent méconnus, liés à l'association « tabac-sport ». (...)

### Tabac et exercice : effet cardiovasculaire

L'influence du tabac sur l'activité sportive nécessite de distinguer les effets immédiats lors de l'effort lui-même et les conséquences à long terme.

→ Les dommages immédiats sont, en majeure partie, attribués à la formation de HbCO réduisant la saturation de l'hémoglobine en O<sub>2</sub> et minorant la performance du sportif dans les exercices aérobies intenses (réduction du temps d'épuisement, du VO<sub>2</sub> max, de la FC maximale, bien que la FC de repos soit plus haute, et de la concentration maximale de lactate).

→ A long terme, alors que la réduction de la capacité de diffusion pulmonaire et du VO<sub>2</sub> max semble modeste, le problème majeur est lié à la progression silencieuse des lésions artérielles infra-cliniques qui se compliqueront à l'effort.

Les effets du tabagisme peuvent être exacerbés lors de l'exercice car plusieurs mécanismes interviennent sur l'artère coronaire saine au cours de l'effort et deviennent potentiellement dangereux sur des artères coronaires de fumeurs :

- la tachycardie hyper-adrénergique augmente la vasoconstriction par stimulation post-synaptique ;
- l'hypertonie vagale, en période de récupération, entraîne, par une libération d'acétylcholine, un effet vasodilatateur sur une artère saine, mais qui devient, au contraire, vaso-spastique en cas de dysfonction endothéliale ;
- la formation de radicaux libres au cours de l'effort pourrait avoir un effet pro-athérotique déjà fortement accéléré par l'intoxication tabagique.

De plus, l'exercice, pour peu qu'il soit prolongé, et même pour une intensité moyenne, entraîne des variations hémorhéologiques importantes (augmentation de la viscosité plasmatique, de la rigidité des hématies et de l'agrégabilité plaquettaire). Ces caractéristiques sont heureusement améliorées par une activité physique régulière, grâce à une augmentation de la réponse fibrinolytique à un stimulus thrombotique.

L'association tabac et exercice physique, brutal et/ou intense, est propice à la survenue d'accidents cardiovasculaires, par la synergie des effets décrits ci-dessus. Pourtant, la consommation de tabac est encore bien présente dans le milieu sportif amateur et professionnel, et on entend souvent : « *je fume... oui, mais je fais du sport!* », comme si l'activité sportive fournissait une protection à ces fumeurs.

### Les sportifs et le tabac

#### Prévalence du tabagisme chez les sportifs

Dans une enquête française réalisée en 2000, les fumeurs réguliers représentent 24,3 % de la population sportive contre plus de 30 % pour les non sportifs. Ces proportions varient de 5 à 25 % suivant l'âge (les plus de 40 ans fument moins que les plus jeunes) et les sports pratiqués. De manière générale, plus le niveau de compétition est élevé, plus le tabac se fait rare. Les sports qui nécessitent d'importantes dépenses énergétiques, comme les disciplines d'endurance, sont moins soumis au tabagisme.

En revanche, dans les disciplines faisant appel à la force, à la vitesse et à la souplesse, les inconvénients dus à la

consommation de tabac sont moins criants. On rencontre donc davantage de fumeurs parmi les adeptes de ces sports (hockey sur glace, football, handball, basket, volley, tennis, tennis de table, arts martiaux, lancers, gymnastique, sport de précision, équitation). Et une enquête suédoise en recense 37 % chez les footballeurs contre 4 % chez les rameurs.

Une enquête réalisée en 1998 au sein du football professionnel, en France, retrouve 21 % de fumeurs parmi les joueurs de première division, contre 31 % en division 2 ; alors que 3 à 4 % seulement des footballeurs anglais sont concernés par le tabagisme.

Pourtant, le tabac tue la performance et 43 % des sportifs diminuent ou arrêtent la cigarette quand ils sont en période de pré-compétition.

La différence entre sportifs et non sportifs fumeurs est encore plus nette chez les très jeunes. Une autre enquête réalisée chez les jeunes sportifs (12 – 20 ans) de haut niveau de la région PACA, s'intéressant aux comportements à risque, démontre que l'usage du tabac, ainsi que d'autres produits, est plus rare que dans une population sédentaire du même âge. Cette enquête avait été suggérée par des travaux montrant qu'à l'adolescence, la pratique sportive intensive était source d'un usage important de tabac et de cannabis.

#### Comportements à risque

Le tabagisme actif représente le premier facteur de risque cardiovasculaire parmi les sportifs amateurs de moins de 40 ans (plus de 25 % dans certaines enquêtes). Ce risque est très souvent ignoré de cette population qui pense même parfois que la pratique sportive viendra corriger les



effets néfastes de la consommation de tabac! Lors d'une enquête menée à l'INSEP en 1984, 25 % des athlètes fumeurs reconnaissaient « en griller une » juste avant la compétition et avaient même pris cette habitude comme pratique rituelle lors de l'échauffement! Dans le sport amateur, 70 % des fumeurs avouent allumer une cigarette dans l'heure qui précède ou les deux heures qui suivent l'activité sportive. Or, on sait que la consommation de tabac immédiate en période post-effort est propice au spasme coronaire.

Dans toutes les études concernant l'infarctus du myocarde, au cours ou au décours du sport (5000 à 6000/an en France), le tabagisme est présent dans plus de 55 % des cas alors que la dyslipidémie n'est pas significativement différente de la prévalence retrouvée lors d'un infarctus « classique ». Souvent, le sportif est un coronarien qui s'ignore, porteur dans 90 % des cas, de lésion sans sténose angiographique significative, alors que l'échographie endocoronaire révèle des plaques irrégulières athéromateuses. L'accident coronarien est lié le plus souvent à une rupture de plaque compliquée de thrombose, du fait des circonstances favorisées par l'effort, alors que la thrombose suite au spasme coronarien à l'arrêt de l'effort est plus rare.

Enfin, 30 % des accidents ont été précédés, dans les jours ou semaines qui précèdent, d'une symptomatologie évocatrice d'une pathologie coronarienne. Il est donc nécessaire de rappeler aux sportifs en général, et aux fumeurs en particulier, les règles de prudence. Gardons à l'esprit que 10 % des sportifs coronarographiés, suite à un premier accident coronarien, ont des lésions tritonculaires. La stratégie de détection doit rester un souci constant chez ces sportifs fumeurs et l'épreuve d'effort dans ce contexte est fortement recommandée.

### Nicotine et dopage

Le tabac n'est pas prohibé par le code mondial antidopage (trop souvent présent!), bien qu'il puisse être apporté, avec la nicotine, un avantage réel dans certaines spécialités sportives d'adresse et de précision grâce à ses effets stimulants et calmants.

Or, aujourd'hui, la nicotine est commercialisée en gommes, pastilles ou patches, et en sachets (le snus) dans les pays nordiques, permettant de se débarrasser des substances toxiques présentes dans la fumée. La nicotine exerce une action psychotrope capable de stimuler le système nerveux central et

de modifier les comportements. Elle inonde très rapidement le cerveau, ce qui entraîne un relargage de nombreux médiateurs et d'hormones: acétylcholine, norépinephrine, dopamine, sérotonine, vasopressine, hormone de croissance et ACTH.

Aujourd'hui, on estime que cette consommation de tabac non fumé (TNF) concerne 3,3 % de la population d'Outre-Atlantique et jusqu'à 20 % dans les milieux ruraux.

Depuis un peu plus d'une dizaine d'années, une nouvelle forme de dopage en provenance des pays nordiques est apparue sur le mode TNF. On l'utilise ici, afin d'atténuer la fatigue, en plaçant des sachets de nicotine directement contre la gencive, apportant un effet stimulant au bout de 60 à 120 secondes.

L'usage du TNF est plus fréquent dans certains sports: aux Etats-Unis, le TNF est utilisé dans le basket et le base-ball (plus de 50 % des joueurs l'utilisent). En Suède, il est surtout consommé dans toutes les disciplines du ski, le slalom, le biathlon...

Donc, le tabac peut être utilisé comme dopant à condition de ne pas le fumer!

On pense évidemment au commerce en plein essor des chewing-gums et des patches à la nicotine. Initialement prévus pour faciliter la période de sevrage, ils pourraient s'émanciper vers de nouveaux publics. Cependant, la prise de nicotine semble peu compatible, elle aussi, avec la réalisation d'efforts en endurance. La nicotine entrave en effet la mobilisation

des graisses de réserve et en épuise d'autant plus vite son stock précieux de glycogène.

### Conclusion

L'interrogatoire même d'un sportif de haut niveau doit chercher à mettre en évidence la consommation tabagique, même si cette association paraît antinomique. Très souvent négligé, ce facteur de risque, primordial dans la survenue des accidents cardiaques à l'effort, nécessite une information avisée et des recommandations auprès du sportif. Le sport ne protège pas des effets du tabac!

Bien sûr, la reprise de l'exercice physique est un allié dans la lutte contre le tabagisme. À la recherche d'une meilleure hygiène de vie, la pratique d'un sport peut permettre de se motiver à arrêter, d'éviter la rechute et de ne pas prendre de poids. Dans ce contexte, l'épreuve d'effort est fortement conseillée. Mais, plus que la détection d'une maladie coronaire, la prévention de l'accident passe à la fois par la correction des facteurs de risque habituels et par des conseils visant à éliminer les conditions de pratique sportive susceptibles de favoriser la survenue d'une rupture de plaque coronarienne, d'une thrombose ou d'un spasme! ■

Cet article est tiré de la revue *Cardio&Sport* n°17. Vous pourrez l'y retrouver dans son intégralité, des pages 16 à 19.

## Les sportifs se dopent toujours plus à la nicotine

L'utilisation de tabac sans fumée aux fins de dopage dans le sport se confirme. Le « snus » (nicotine en sachet) serait le nouveau produit dopant en vogue chez les sportifs.

Une nouvelle étude du Laboratoire suisse d'analyse du dopage (LAD) sur 2185 échantillons d'urine d'athlètes de 43 disciplines différentes le prouve : près d'un quart des tests étaient positifs.

L'équipe de François Marclay avait déjà montré que lors des Championnats du monde 2009 de hockey sur glace en Suisse, une bonne moitié des joueurs (53 %) étaient des utilisateurs actifs de tabac. Leur produit de prédilection est le « snus », originaire de Suède et vendu sous forme de petits sachets à placer entre la gencive et la lèvre supérieure.

Mais les hockeyeurs ne sont pas les seuls dans ce cas. La nouvelle étude des chercheurs d'Epalinges (VD), portant sur les années 2010 et 2011, a confirmé les soupçons d'utilisation fréquente de nicotine, dans les sports d'hiver en particulier.

Ainsi, selon ces travaux publiés dans la revue « *Forensic Science International* », 23% des échantillons se sont révélés positifs. Un peu plus de 18 % ont affiché des valeurs indiquant une exposition dans les trois jours précédents, et 15 % immédiatement avant ou pendant la compétition, suggérant une utilisation active et ciblée du produit. ■

Source : ats/Newsnet  
Retrouvez l'article dans son intégralité :  
<http://www.lematin.ch/sports/sportifs-dopent-toujours-nicotine/story/10587646>

Une **hyperphosphorémie** (taux de phosphore élevé dans le sang) est fortement corrélée aux **calcifications cardiovasculaires**, ce qui impacte **VOTRE** qualité de vie et **VOTRE** espérance de vie.

# CALCIFICATIONS : CE N'EST PAS UNE FATALITÉ !

## Les risques d'une hyperphosphorémie

- > Une phosphorémie élevée favorise le **risque de calcifications cardiovasculaires** lié à votre maladie
- > Même si vous ne ressentez aucune gêne, les calcifications peuvent être présentes et s'aggraver
- > Celles-ci peuvent générer des maladies cardiovasculaires
- > C'est pourquoi, **normaliser** autant que possible son phosphore est important.



## Comment faire ?

- > Respecter la durée et le nombre de séances de **dialyse**
- > Suivre les **conseils diététiques** donnés par votre équipe soignante
  - > Bien prendre votre traitement et notamment votre **chélateur du phosphore**, s'il vous a été prescrit par votre néphrologue.

**Votre traitement est votre allié,  
Parlez du phosphore avec votre néphrologue !**



## Prévention

# Activité physique et cancers

L'activité physique a de nombreux effets bénéfiques sur la santé, et notamment pour la prévention de maladies chroniques (maladies cardiovasculaires, surpoids et obésité, cancers). L'activité physique est associée à une diminution du risque des cancers du côlon, du sein (après la ménopause) et de l'endomètre. Le bénéfice de l'activité physique après le diagnostic de certains cancers a également été démontré en termes d'amélioration de la qualité de vie et de survie. La pratique d'activités physiques d'une partie de la population française étant insuffisante, il est donc important d'un point de vue de santé publique d'inciter les personnes peu actives à augmenter cette pratique.

## Ce que l'on sait

### Définition

L'activité physique se définit par tout mouvement corporel produit par la contraction des muscles squelettiques entraînant une augmentation de la dépense d'énergie supérieure à celle de la dépense de repos.

L'activité physique est avec l'alimentation une composante de la nutrition. En effet, cette dernière s'entend comme l'équilibre entre les apports liés à l'alimentation et les dépenses occasionnées par l'activité physique.

L'activité physique au sens large inclut tous les mouvements effectués dans la vie quotidienne et ne se réduit pas à la seule pratique sportive, qu'elle soit de loisir ou de compétition. Elle intègre également l'activité physique pratiquée dans le cadre de la vie professionnelle et de la vie courante (activités ménagères, jardinage, transports...).

### Relations retrouvées entre activité physique et cancers

L'évaluation des relations entre activité physique et plusieurs localisations de cancers a fait l'objet d'expertises collectives au niveau national [1] et international [2, 3].

#### • L'activité physique est associée à une diminution du risque de cancer du côlon

À partir de méta-analyses réalisées sur les études de cohorte<sup>1</sup>, le pourcentage de diminution de risque de cancer du côlon est estimé à 17 % pour les individus (hommes et femmes) physiquement plus actifs par rapport aux moins actifs. Cette réduction du risque est équivalente

pour l'activité physique professionnelle (15 %) et pour l'activité physique de loisirs (14 à 20 %) [4, 5].

Les données scientifiques concernant les autres types d'activités physiques (activité physique domestique ou celle liée aux transports) restent à ce jour trop limitées pour estimer la diminution du risque de cancer du côlon associée à leur pratique.

Un effet dose-réponse (plus l'activité physique est importante, plus la réduction du risque est élevée) a été démontré. Pour une augmentation de l'activité physique totale de 5 équivalents métaboliques<sup>2</sup> (MET)-heure/jour, le risque de cancer du côlon est diminué d'environ 8 %. De même, pour une augmentation de l'activité physique de loisirs de 30 minutes/jour, la diminution du risque a été estimée à 12 % [6].

Cet effet protecteur de l'activité physique pour le cancer du côlon n'est pas retrouvé pour le cancer du rectum.

#### • L'activité physique est associée à une diminution du risque de cancer du sein

La diminution de risque de cancer du sein associée à l'activité physique totale et aux autres types d'activités n'a pas pu être estimée à l'aide de méta-analyses faute d'un nombre suffisant d'études de cohorte et d'une grande hétérogénéité des méthodes de mesure inter-études [7, 8]. D'après une revue de la littérature portant sur les études de cohorte, la diminution du risque du cancer du sein pour les femmes les plus actives par rapport aux moins actives est estimée à environ 20 % [9].

Les études de cohortes récemment publiées sont en faveur d'un effet protecteur de l'activité physique chez

les femmes en postménopause, quel que soit le type d'activité physique considéré [7]. La diminution du risque de cancer du sein chez ces femmes a été estimée à 3 % pour une augmentation de l'activité physique de loisirs de 7 MET-heure/semaine selon une méta-analyse dose-réponse réalisée sur les études de cohorte. Cet effet protecteur n'a pas été observé chez les femmes en préménopause [2].

#### • L'activité physique est associée à une diminution du risque de cancer de l'endomètre

La publication récente d'études de cohorte a permis de réaliser une méta-analyse et d'estimer la diminution de risque de cancer de l'endomètre associée à l'activité physique de loisirs et à l'activité professionnelle. Les femmes qui ont l'activité de loisirs la plus importante ont un risque diminué de 27 % par rapport aux femmes les moins actives. Une réduction du risque a également été observée pour l'activité professionnelle : elle est estimée à 21 % chez les femmes les plus actives par rapport aux moins actives [10].

#### • L'association entre activité physique et autres localisations de cancers

Il existe d'autres cancers pour lesquels quelques publications suggèrent un rôle protecteur de l'activité physique (poumon, pancréas, prostate, ovaire) mais les données sont encore insuffisantes pour en tirer des conclusions. ■

Ce texte est extrait d'une fiche intitulée « Activités physiques et cancers » datée de janvier 2012, appartenant à la collection Fiches Repère, publiée par l'Institut National du Cancer. Vous pouvez retrouver cette fiche en intégralité sur le site [www.e-cancer.fr](http://www.e-cancer.fr), dans la rubrique « Publications ».

- [1] Inserm. Activité physique, contextes et effets sur la santé. Expertise collective. Ed, Inserm, Paris. 2008; 811 p.
- [2] WCRF, AICR Food, nutrition, physical activity, and the prevention of cancer: a global perspective. AICR, Washington DC. 2007; 517 p.
- [3] IARC, working group. IARC handbook of cancer prevention, vol 6: Weight control and physical activity. Lyon: IARC. 2002.
- [4] Wolin KY, Yan Y, Colditz GA, Lee IM. Physical activity and colon cancer prevention: a meta-analysis. British journal of cancer. 2009 Feb 24;100(4):611-6.
- [5] Harriss DJ, Atkinson G, Batterham A, George K, Cable NT, Reilly T, et al. Lifestyle factors and colorectal cancer risk (2): a systematic review and meta-analysis of associations with leisure-time physical activity. Colorectal Dis. 2009 Sep;11(7):689-701.
- [6] WCRF, AICR Continuous update project report summary. Food, nutrition, physical activity and the prevention of colorectal cancer; 2011.
- [7] WCRF, AICR Continuous update project report summary. Food, nutrition, physical activity and the prevention of breast cancer; 2010.
- [8] Monnikhof EM, Elias SG, Vlems FA, van der Tweel I, Schuit AJ, Vostreuil DW, et al. Physical activity and breast cancer: a systematic review. Epidemiology (Cambridge, Mass. 2007 Jan;18(1):137-57.
- [9] Friedenreich CM, Cust AE. Physical activity and breast cancer risk: impact of timing, type and dose of activity and population subgroup effects. British journal of sports medicine. 2008 Aug;42(8):636-47.
- [10] Moore SC, Gierach GL, Schatzkin A, Matthews CE. Physical activity, sedentary behaviours, and the prevention of endometrial cancer. British journal of cancer. 2010 Sep 28;103(7):933-8.

1. Les études de cohorte permettent d'obtenir des estimations plus fiables que les études cas-témoins notamment car la mesure de la pratique d'activité physique est réalisée avant que la maladie ne soit déclarée, évitant ainsi le biais de mémoire. La méta-analyse combine les résultats de plusieurs études augmentant la puissance statistique de l'association.

2. L'équivalent métabolique (MET, Metabolic Equivalent of Task) est le rapport du coût énergétique d'une activité donnée sur la dépense énergétique de repos. Le MET est utilisé comme unité de mesure de l'intensité d'une activité physique : 1 MET correspond au niveau de dépense énergétique au repos, < 3 MET à une activité d'intensité légère, 3-6 MET à une activité d'intensité modérée (le métabolisme est 3 à 6 fois supérieures au métabolisme de repos, équivalent à la marche rapide) et > 6 MET à une activité intense (équivalent à la course à pied)



# Pas à Pas, enfin une étude à grande échelle sur l'activité physique des dialysés

Les patients dialysés ont-ils un mode de vie sédentaire ou actif ? Marchent-ils 500, 5000 ou 10000 pas par jour ? L'enquête Pas à Pas, menée sous l'égide d'un comité scientifique composé du Pr D. Fouque et des Docteurs D Teta, A Kolko, C.Lasseur et M-P Guillodo, devrait apporter de nombreux éléments de réponse. En octobre, 150 néphrologues et 1200 patients équipés d'un podomètre ont joué le jeu, avec le soutien du laboratoire Amgen.

## Dresser un état des lieux représentatif

**Le professeur Denis Fouque, à l'initiative de l'enquête Pas à Pas, explique la méthode et les objectifs.**

### Pourquoi avoir lancé une enquête sur l'activité physique des dialysés ?

Il est important de mieux connaître l'activité physique des patients dialysés car une faible activité physique est souvent associée à des taux d'hospitalisation et de mortalité plus élevés. Actuellement, il existe très peu de données sur le niveau d'activité physique des patients insuffisants rénaux chroniques dialysés et greffés, alors même que l'APS (Activité Physique et Sportive) fait partie de la réhabilitation. L'année dernière, nous avons lancé une étude internationale avec le Dr Chauveau de Bordeaux et des collègues de Brésil, de Suisse, d'Autriche, de Suède (voir encadré). Nous avons étudié le comportement de 140 dialysés : 62 d'entre eux étaient des patients français. Les résultats ont montré une pratique de l'activité physique et sportive (APS) très réduite, surtout les jours de dialyse, et ce quel que soit l'âge des patients.

L'enquête épidémiologique Pas à Pas (« Première évaluation de l'Activité phySique des PAtiens dialysés en France ») se veut la prolongation de cette première étude. Réalisée avec le soutien institutionnel du laboratoire Amgen, cette enquête va dresser un état des lieux représentatif du niveau d'activité physique des patients dialysés en France.

### Comment avez-vous procédé ?

Cette nouvelle enquête a été réalisée sur une plus grande échelle : 1200 patients et 150 néphrologues ont participé. C'est une enquête transversale car tous les services prenant en charge l'insuffisance rénale chronique y sont représentés : centre universitaire hospitalier (CHU), centre hospitalier régional (CHR), centre hospitalier général (CHG), centres d'hémodialyse, cliniques privées, centres de dialyse associatifs, hôpitaux des armées. Chaque néphrologue a suivi entre 10 et 20 patients volontaires.

Pour participer, les patients devaient remplir trois critères :

- être âgé de 18 ans et plus ;
- être insuffisant rénal chronique dialysé depuis plus de trois mois (les patients ayant un antécédent de transplantation et qui sont dialysés pouvaient également être inclus) ;
- avoir donné son accord oral pour participer à l'étude.

Les patients incapables de marcher ou incapables de porter un podomètre devaient être exclus de l'étude.

La participation à cette enquête ne nécessitait aucune visite ni examen supplémentaire par rapport à la prise en charge habituelle.

### Quelles ont été les tâches respectives du médecin et du patient ?

Nous avons mis en place un site de saisie sécurisé, avec code d'accès individuel pour chaque médecin participant. Le



néphrologue a rempli, pour chaque patient, un questionnaire électronique portant sur différents items : le patient lui-même, la maladie rénale, les facteurs de risques cardio-vasculaires, les traitements en cours, les informations concernant la prise en charge et le suivi du patient.

La confidentialité a été préservée : le questionnaire ne mentionnait ni le nom ni le prénom du patient concerné. Pour évaluer le niveau d'activité physique, nous avons choisi un indicateur et un seul : le nombre de pas que le patient effectue par jour. Nous avons donc demandé aux patients de porter un podomètre<sup>1</sup> pendant sept jours consécutifs au choix dans la période de l'enquête (15 octobre - 3 décembre).

Le processus était donc très simple pour le participant. Il suffisait d'accrocher un podomètre à sa ceinture le matin, de l'enlever le soir et de noter le nombre de pas affiché. Aucune autre donnée de type de relevé de sommeil, intensité d'effort ou dépense calorique n'était à fournir.

Le néphrologue a ensuite complété le questionnaire avec les données enregistrées sur le podomètre.

### Quand et pour qui les résultats seront-ils disponibles ?

Les résultats seront disponibles au printemps prochain. Le comité scientifique s'est engagé à communiquer les résultats de ce travail épidémiologique aux patients et à tous les centres participant à l'enquête.

### Qu'attendez-vous de cette enquête ?

Pas à Pas pourrait bien confirmer les résultats de la première étude dans laquelle le nombre de pas effectués par un patient dialysé était de l'ordre de 3 000 ! Pour mémoire, le nombre de pas pour un sujet sain se situe entre 8 000 à 10 000 par jour. Si l'on exerce un métier sédentaire ou que l'on ne s'applique pas à marcher, on ne fait pas plus de 6 000 pas par jour.

Si nous obtenions des résultats du même ordre, nous aimerions mettre en place des programmes de réhabilitation physique. En centre de dialyse, il est possible de proposer aux patients de pratiquer une activité physique sur place. Même si, nous le savons, les centres fonctionnent vite et les patients sont pressés... et déconditionnés. Pourtant lorsqu'on réintroduit les activités physiques et sportives, lorsqu'on stimule l'intérêt des patients, l'envie renaît. A Bordeaux, le Docteur Chauveau a élaboré un parcours de santé dans le centre de dialyse. Dans mon service, les patients peuvent pédaler sur un vélo-ergomètre\*. Ils se prennent au jeu, comparent leurs performances, se fixent des défis !

## 3 questions à Jean-Christophe Réglier, Directeur Médical Néphrologie d'Amgen France



### Quels liens unissent Amgen et le monde de la néphrologie ?

Amgen est un partenaire de la néphrologie depuis sa création. Amgen s'est engagé en néphrologie en 1983 quand le Docteur Fu Kuen Lin a isolé le gène de l'érythropoïétine humaine. Amgen a alors produit la première EPO recombinante, l'époétin alfa qui a révolutionné la prise en charge des patients souffrant d'anémie, conséquence de la maladie rénale.

### Pourquoi Amgen a-t-il souhaité soutenir l'étude Pas à Pas ?

Nous soutenons plusieurs initiatives pour les patients et l'enquête épidémiologique Pas à Pas nous a paru une démarche innovante et répondant à un vrai besoin médical : connaître l'activité physique des patients dialysés, mais également les sensibiliser à l'activité physique qui est importante pour l'amélioration de leur état nutritionnel et de l'anabolisme musculaire. Amgen est convaincu des nombreux bénéfices de l'activité physique et favorise celle de ses collaborateurs avec un programme dans l'esprit de Pas à Pas, le Walk to Wellness. Il y avait donc pour nous un véritable sens à soutenir cette étude.

### Quelles autres actions menez-vous au service des patients ?

Nous sommes partenaire du programme d'éducation thérapeutique Althyse conçu pour les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale. Ce programme, élaboré par un groupe de travail multidisciplinaire à l'initiative du Pr Kessler, a été construit autour de l'annonce de la nécessité de dialyse ou de greffe, des informations à donner afin que le patient choisisse la thérapie la plus adaptée, et du passage à la dialyse. Il s'agit d'aider le patient à trouver la route la meilleure pour sa vie avec la maladie. L'impact de l'éducation thérapeutique sur la qualité de vie des patients est tout de suite visible.

Nous soutenons également différentes associations de patients et nous sommes partenaire des Etats Généraux du Rein, véritable tribune d'échanges pour améliorer la prise en charge des maladies rénales.



## Marisol Touraine, Ministre de la Santé : « le sport plutôt qu'une longue liste de médicaments »

La ministre des Sports, de la Jeunesse, de l'Education populaire et de la Vie associative, Valérie Fourneyron et la ministre des Affaires sociales et de la Santé Marisol Touraine ont présenté en octobre, en Conseil des Ministres, le plan du gouvernement visant à faire de la pratique des activités physiques et sportives (APS) un outil essentiel de la stratégie nationale de santé publique souhaitée par le Premier Ministre.

En association avec les collectivités locales, le secteur associatif et le mouvement sportif, le gouvernement déclare vouloir mettre en place « une politique publique ambitieuse "Sport Santé Bien-être", destinée à promouvoir les APS pour tous et toutes, à tous les âges de la vie ».

« Cette politique aura pour ambition d'accroître le recours à des comportements bénéfiques pour la santé et de développer la recommandation des APS par les médecins et les autres professionnels de santé, dans un but de prévention du capital santé de chacune et chacun : **le sport plutôt qu'une longue liste de médicaments.** » ont déclaré les ministres.

« Nous nous attacherons également à encourager la pratique auprès des publics dits "à besoins particuliers" (sédentaires, seniors, patients atteints de maladies chroniques), à travers le développement de réseaux régionaux sport et santé et la création d'un pôle ressource sport et santé au sein de mon ministère, » a précisé Valérie Fourneyron.

\* voir Relais 40.

## ETUDE INTERNATIONALE 2011 (extraits)

*Physical activity and energy expenditure in haemodialysis patients: an international survey.*

### Echantillon :

- 134 patients dialysés issus de quatre pays : France, Suisse, Suède, Brésil.
- Rythme hémodialyse : trois fois par semaine, soit environ 12h par semaine.
- Age moyen des patients : 54,9 ans.
- 27 % de patients diabétiques.

### Durée : entre 5 et 14 jours

Chaque patient portait un appareil (armband) mesurant :

- le nombre de pas effectués par jour,
- la dépense calorifique quotidienne,
- le niveau d'activité physique.

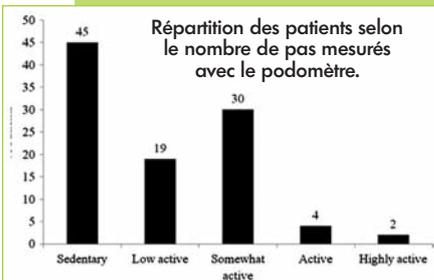
### Résultats

Le nombre de pas par jour, la dépense calorifique liée à l'activité (activity-related EE) et le niveau d'activité physique des patients hémodialysés correspondent à une vie très sédentaire.

Les valeurs relevées sont plus basses les jours de dialyse que les jours sans dialyse.

L'activité physique est moindre chez les patients diabétiques et à l'Indice de Masse Corporelle (IMC) élevé.

Le nombre de pas est plus bas chez les patients âgés et/ou diabétiques.



**Sédentaire :** 4999 pas par jour.

**Faiblement actif :** entre 5000 et 7499 pas par jour.

**Moyennement actif :** entre 7500 et 9999 pas par jour.

**Actif :** entre 10000 et 12499 pas par jour.

**Très actif :** plus de 12500 pas par jour.

Avesani CM, Trolonge S, Deléaval P, Baria F, Mafra D, Faxén-Irving G, Chauveau P, Teta D, Kamimura MA, Cuppari L, Chan M, Heimbürger O, Fouque D.  
Nephrol Dial Transplant. 2012 Jun;27(6):2430-4

## Témoignages

### Docteur Anne Jolivot, néphrologue au CHU Lyon

« J'ai porté le podomètre une semaine avant de le proposer aux patients. J'ai vite compris que l'on marche moins qu'on ne le croie... »

Les patients ont joué le jeu, certains avaient déjà participé à des études sur l'activité physique. Cela les amusait de voir combien de pas ils faisaient. Toutefois j'ai été étonnée des résultats : le niveau d'activité est très faible, même chez les patients que je pensais actifs. Certains ne font que 400 pas par jour et aucun n'a dépassé les 10000 pas. Dans tous les cas, cette étude est une bonne chose : elle nous aura permis de discuter avec les dialysés de leur activité physique ».

### Docteur David Fumeaux, néphrologue au CHU Lyon

« En milieu hospitalier, les patients dialysés sont âgés, et ont des maladies qui limitent leur mobilité. Aussi nous avons dû sélectionner les participants avec attention : le seul réglage du podomètre demande de marcher quelques centaines de pas. Je m'attendais donc à des résultats bas mais pas à ce point. Je me suis même demandé si les patients avaient utilisé le podomètre correctement ! Cela a ouvert des discussions et j'ai appris des choses sur le mode de vie de mes patients. « Les jours où je ne vais pas en dialyse, m'a dit une dame, je reste dans mon fauteuil devant la télé. »

Certains patients vont maintenant utiliser le vélo-ergomètre qui est installé dans le service de dialyse. Il sera intéressant de voir si ceci aura une influence positive sur leur activité au quotidien. Vont-ils avoir davantage envie de marcher ? »



### « Je suis capable de faire des choses »

*Madame Gauthier 53 ans, en dialyse depuis avril 2011*

Généralement, je marche peu. Je fais un peu de gymnastique, pas trop. Je ne suis jamais allée dans une salle de sport. Ma néphrologue m'a fait remarquer que j'avais une vie trop sédentaire.

Avec le podomètre, j'ai marché un peu plus, surtout par jeu. J'étais curieuse de savoir combien de pas il y avait entre tel et tel endroit... Toutefois, cette expérience a changé ma façon de voir la vie. A ma sortie de l'hôpital et au début de la dialyse, je considérais que j'étais gravement malade. En conséquence, je voulais bien marcher, faire une petite promenade, mais pas tous les jours. En portant le podomètre, j'ai fait davantage d'exercice – je ne me rappelle pas combien de pas – et surtout j'ai changé de point de vue : maintenant je sais que je suis capable de faire des choses ! J'ai donc décidé de me mettre à l'activité physique deux fois par semaine. D'ailleurs j'ai commencé : ce week-end, j'ai rentré mon bois, doucement et en faisant attention à ma fistule. J'étais heureuse et fière de moi ! Je crois que cette étude va aider beaucoup de dialysés...

### Relevé de pas :

J1 : ..... 6713	J2 : ..... 2 800
J3 : ..... 12 730	J4 : ..... 3 830
J5 : ..... 8 171	J6 : ..... 4 201
J7 : ..... 11 820	

### « Si je ne marchais pas autant, j'aurais des crampes pendant les séances de dialyse »

*Melle Martel, 49 ans, en dialyse depuis 1986*

J'aime bien participer à des enquêtes, cela me change les idées. J'ai donc tout de suite accepté de porter le podomètre. Je ne sais plus combien de pas j'ai fait. De toute façon, je fais toujours beaucoup de marche, avec ma sœur et ses amies. Les jours sans dialyse, je marche environ 1h30. Les autres jours, je marche moins : il faut d'abord que je me repose. Si je ne marchais pas autant, j'aurais des crampes très douloureuses pendant les séances de dialyse.

### Relevé de pas :

J1 : ..... 2 471	J2 : ..... 7 112
J3 : ..... 1 2787	J4 : ..... 16 111
J5 : ..... 10 818	J6 : ..... 5 888
J7 : ..... 2 023	

### « L'activité physique, c'est essentiel pour bien vieillir ! »

*M Jourdan, 60 ans, en dialyse depuis mars 2011*

Je suis amputé d'une jambe et pourtant très actif. Je fais de la musculation, je vais nager régulièrement. Si je m'apitoie sur mon sort, c'est fichu. L'activité physique, c'est essentiel pour bien vieillir, cela aide à être bien dans sa tête. Actuellement j'ai un problème de prothèse aussi je fais moins d'activité. Je n'ai pu faire que quelques centaines de pas par jour.

### Relevé de pas sur 7 jours :

J1 : ..... 214	J2 : ..... 0
J3 : ..... 280	J4 : ..... 314
J5 : ..... 268	J6 : ..... 287
J7 : ..... 342	

## 7<sup>e</sup> Jeux Européens des transplantés et dialysés Zagreb (Croatie), du 16 au 25 août 2012

Pour cette septième édition, la Fédération Sportive Européenne des Sportifs Transplantés et Dialysés (ETDSF) invitait les athlètes transplantés et adialysés, venant de toute l'Europe, à devenir les prochains champions européens dans une large gamme de disciplines. Résultat : 27 pays représentés, quelque 370 participants dont 215 athlètes.

Les compétiteurs ont une fois de plus démontré ce que signifie réellement le don d'organes : la possibilité de ramener des hommes et des femmes à la vie.

Trans-Forme représente la France au sein des instances mondiales (ETDSF) et organise la participation de l'équipe de France des Transplantés aux Jeux.

L'équipe de France était composée de 31 compétiteurs (dont 29 greffés de rein, cœur, foie, moelle osseuse et 2 dialysés), 8 accompagnateurs et 1 médecin venus de toute la France, composaient la délégation. L'occasion est belle de remercier également nos deux partenaires RTE, Novartis, SAS Institute, Spirig, Fresenius Medical Care et

Bristol Myers Squibb, membres du consortium « Ensemble pour le don, la greffe et la qualité de vie ».

Douze disciplines sportives étaient au programme : athlétisme, badminton,



bowling, cyclisme, fléchettes, golf, mini-marathon, natation, pétanque, tennis, tennis de table, volleyball.

L'équipe de France finit 1<sup>ère</sup> au classement des médailles de ces Jeux Européens, et remporte le trophée « Most Successful Team » décerné par la Croation Transplant Association. ■

➤ Retrouvez tous les résultats sur le site de Trans-Forme : [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org)

Bravo aux médaillés de l'Équipe de France et aux autres participants !



## Jeux Mondiaux des Transplantés

Durban (Afrique du Sud), du 26 juillet au 4 août 2013

Alors que l'équipe de France des transplantés est en cours de constitution, les 19<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés se préparent, et donneront lieu à de nombreux événements extra-sportifs et festifs.



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

Après Göteborg en Suède en 2011, Trans-Forme emmène l'Équipe de France des Transplantés au cœur de l'Afrique du sud pour découvrir une nouvelle culture et coutumes, un nouveau paysage...!

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 12 disciplines au total, parmi lesquelles l'athlétisme, la course à pied, la natation, le tennis de table, le cyclisme, le volley-ball, le golf, le badminton, le tennis, le squash, le bowling et la pétanque!

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 pourvu qu'ils aient reçu une greffe d'organe au moins un an avant l'ouverture des Jeux Mondiaux... et à leurs accompagnateurs. ■

➤ Rejoignez l'équipe de France des Transplantés : [info@trans-forme.org](mailto:info@trans-forme.org)

## Les 9<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés en France en 2014 !



Par décision du Conseil de la World Transplant Games Federation, c'est dans le cadre naturel et convivial de La Chapelle d'Abondance (Haute-Savoie) que se dérouleront les 9<sup>e</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés, du dimanche 12 au vendredi 17 janvier 2014! Rejoignez l'équipe de France et participez à une semaine d'activités physiques et sportives, de fête et d'échange, pour sensibiliser à la réussite de la transplantation et à la nécessité du don d'organes et de tissus! Dossier d'inscription disponible dès septembre 2013. ■

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

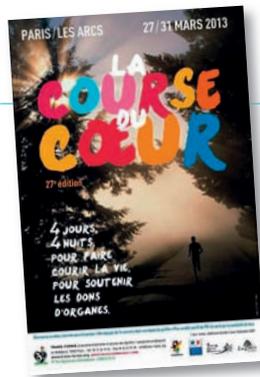
## 2015: 20<sup>e</sup> Jeux Mondiaux des Transplantés en Argentine à Mar del Plata !

C'est avec grand plaisir que Trans-Forme annonce la tenue des Jeux Mondiaux des Transplantés 2015 qui se tiendront du 30 août au 6 septembre 2015, à Mar del Plata en Argentine. Pour mémoire, ils succéderont aux prochains Jeux Mondiaux qui se dérouleront à Durban en Afrique du Sud du 28 juillet au 4 août 2013.

Ouverts à tous les greffés et leurs accompagnateurs, jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés... À vos agendas! ■

# 27<sup>e</sup> Course du Cœur

Paris / Les Arcs, du mercredi 27 au dimanche 31 mars 2013



Le 13 novembre 2012, dans les locaux de la société MGC (Mutuelle Générale des Cheminots), a eu lieu la traditionnelle conférence de lancement de la Course du Cœur, Président d'ADICARE), Mme Emmanuelle Prada Bordenave (Directrice générale de l'Agence de Biomédecine) et Mr Patrice Guichaoua (Président du Conseil d'administration de la MGC) sont venus témoigner des raisons de leur soutien à la Course et à la cause du don d'organes. Focus sur cette 27<sup>ème</sup> édition...

## 3, 2, 1 Partez!

Le parcours passera à Auxerre, Macon, Chambéry, Bourg-St-Maurice et arrivera à Arc 1800 pour la 4<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 a pour objet de mobiliser les enfants autour de la réalisation de cœurs, symboles de générosité et de soutien aux transplantés et aux patients en attente de greffe. Quelques mois avant la Course, Trans-Forme sollicite les directeurs des écoles situées sur le parcours afin qu'elles participent. Les enfants fabriquent des cœurs en papier, en carton, en tissus et laissent libre cours à leur inventivité dans le cadre d'un travail en classe. Ce travail manuel permet aux enseignants d'expliquer aux jeunes enfants ce qu'est le don, la transplantation, et de les sensibiliser dès leur plus jeune âge à la générosité et à la solidarité.

La course renouera cette année avec un duo de clowns, « Boula et Zébulé », qui iront à la rencontre des classes présenter leur sketch

consacré au don... Outre ce duo, trois comédiens de la troupe « Viva la Commedia » joueront leur spectacle « la résurrection d'Isabelle » dans les villages du parcours...



## La Course du Cœur 27<sup>e</sup> édition

Signe d'engagement en faveur du don et de la greffe, la **collection des cartes de donneur** s'enrichit. Chacune a été imaginée par une personnalité « amie » qui soutient la Course et la cause du don d'organes: Pr Christian Cabrol, Maud Fontenoy, Raphaël Ibanez, Jean-Luc Van Den Heede, Christophe Dominici, Philippe Gelluck... Toutes les cartes sont téléchargeables sur [www.trans-forme.org](http://www.trans-forme.org) (rubrique News).

**Une équipe « Les amis de la Course et du Don »** regroupera à nouveau, au prologue à Paris, les personnalités sensibilisées à la Course et au don d'organes, aux côtés des autres coureurs. L'objectif étant toujours d'attirer l'attention du grand public sur la course et des médias TV, radios...

Un **blog des « Amis de la Course et du Don »** est né l'an dernier pour fédérer les actions des entreprises tout au long de l'année, ainsi qu'une page **« Fan » de la Course du Cœur sur Facebook** pour inciter les salariés d'entreprises participantes – et les autres – à se mobiliser pour la cause du don d'organes et sur la Course du Cœur 2013.

## Des kilomètres pour Camille en mai 2012 pour rencontrer et soutenir Camille!

Camille Vacheresse, âgée de 19 ans était en attente de transplantation cardio-pulmonaire, à Lyon en mai 2012. Après un élan de générosité extraordinaire de la part d'amis coureurs et bénévoles de la Course du Cœur, Fanny et Oriane sont parties de Nancy pour soutenir Camille. Voiture décorée de cœurs, messages de sensibilisation sur les vitres... Elles ont été chaleureusement accueillies par la famille de Camille et ont pu passer un peu de temps auprès d'elle à l'hôpital. Une rencontre inoubliable! « Bravo pour ton courage, jolie Camille ». Camille a finalement reçu un magnifique cadeau, 3 jours après avoir fêté ses 19 ans: greffée enfin! **La course du Cœur 2013 repassera à Perrex pour fêter Camille... ■**

➤ **Information auprès de Trans-Forme:**  
Tél. 01 43 46 75 46 / [www.lacourseducoeur.com](http://www.lacourseducoeur.com)

## Témoignage de Claude Barrès, Président de Trans-Forme Le « Cœur en bronze », un symbole fort

« Le dernier trophée attribué lors du dîner de gala de la Course du Cœur est le « Cœur de Bronze », une œuvre d'art conçue et réalisée dans les années 1996. La particularité de l'attribution de ce « Cœur en bronze » est que c'est au détenteur de l'année précédente de décider à qui il reviendra lors de la Course du Cœur suivante, sur les critères suivants: l'amitié, l'engagement, le rôle tenu par cette personne pour la promotion du don d'organes, une présence sur les événements diffusant les messages du don d'organes, l'amour de la vie... Affande Ahmed a ainsi eu l'honneur de le recevoir en 1999. Au fil des ans tour à tour, notamment Michel Mougin, Philippe Millet, le Pr Christian Carol, Christian Lienard, Karima Bellini, Odette et Marcel Portrat se le sont passé de mains en mains. Cette année c'est avec une extrême émotion qu'il m'a été remis par Odette et Marcel et je reconnais ce grand honneur qui m'a été fait. Je fais ainsi vivre ce « Cœur » auprès de mon entourage, je l'emmène avec moi chaque fois que je participe à une réunion importante. Pour moi c'est certainement la plus belle médaille de ma vie de transplanté. »



## Journée découverte du Vendée Globe 2012 - Sables d'Olonne (Vendée), le 5 novembre 2012

L'association Trans-Forme a organisé pour les jeunes adhérents transplantés et dialysés une journée de découverte du Vendée Globe 2012 (tour du monde en solitaire à la voile, sans escale et sans assistance), aux Sables d'Olonne, le lundi 5 novembre 2012!

Encadrée par l'équipe Trans-Forme, cette journée rythmée a permis à 3 jeunes, Julia, Racki et Gédéon, de partir à la découverte d'un nouvel univers, autour de cette course mythique!

Ils ont ainsi eu l'occasion de visiter la vedette de la Gendarmerie Maritime, d'admirer les monocoques de la célèbre course depuis les bateaux de l'Amicale Plaisance Port Olona, de visiter le village du Vendée Globe, de partir en mer à bord du bateau de pêche « L'Ami du pêcheur » et d'assister à une démonstration de sauvetage en mer avec des chiens de race « terre neuve »!

De superbes moments ensoleillés qu'ils ne sont pas prêts d'oublier! Ils sont revenus sur Paris des souvenirs plein la tête, très heureux d'avoir pu participer à cette journée mémorable. ■



En 2012, quelque 41 694 dessins ont été collectés, réalisés par les enfants tout au long du parcours de la course, dans les 170 écoles ayant participé à l'opération.

## Remise de dessins de cœurs aux enfants greffés ou en attente de greffe

En parallèle à la Course du Cœur, Trans-Forme organise depuis 1999 l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital ». Cette opération mobilise les écoliers des communes situées sur le parcours de la Course.

Chaque enfant est invité à dessiner ou à créer un cœur symbolisant la générosité et le soutien aux patients en attente de greffe. Cette opération est l'occasion pour les instituteurs d'aborder en classe le sujet du don d'organes. Les enfants viennent ensuite sur le parcours à la rencontre du convoi encourager les coureurs transplantés, leur remettre leurs réalisations et dialoguer avec eux. En 2012, quelque 41 694 dessins



ont été collectés, dans les 170 écoles ayant participé à l'opération.

Les cœurs collectés sont ensuite remis par Trans-Forme aux praticiens des unités de transplantations en témoignage de soutien et d'encouragement aux personnes greffées ou en attente de greffe. C'est ainsi

qu'Olivier Coustère, directeur et fondateur de Trans-Forme, s'est rendu au CHRU de Tours le 10 octobre. Il a remis aux professeurs Jean-Michel Halimi et Matthias Buchler, respectivement Chef du service de néphrologie et Responsable de l'unité de transplantation rénale, un tableau « cœurs d'écoliers » rempli de jolis cœurs dessinés par les enfants. Olivier Coustère s'est également rendu à l'Hôpital universitaire Robert-Debré (AP-HP) le 8 novembre dernier. Cette fois, c'est le professeur Georges Deschenes, Chef du service de néphrologie pédiatrique, qui s'est vu remettre un tableau « cœurs d'écoliers ». ■

## 2<sup>e</sup> stage d'initiation et perfectionnement au ski alpin et nordique

La Chapelle d'Abondance (Haute Savoie), du 15 au 17 janvier 2013

Après le succès des Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés en janvier 2011, puis du 1<sup>er</sup> stage de ski en janvier 2012, qui se sont tous deux déroulés à La Chapelle d'Abondance, Trans-Forme propose à ses adhérents de revenir une nouvelle fois dans cette très accueillante « station-village ». Et participer à un week-end d'initiation et de perfectionnement au ski alpin et nordique, du **jeudi 17 janvier au soir au dimanche 15 janvier 2013 !**

Le stage est ouvert à tous les adhérents transplantés ou dialysés, accompagnateurs ou sympathisants, jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, pour participer chaque jour à l'une des trois activités d'initiation ou de perfectionnement proposées, encadrées par des

moniteurs de l'Ecole du Ski Français : biathlon, ski de fond et/ou ski alpin.

Comme vous le savez peut-être déjà, les 9<sup>èmes</sup> Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés se dérouleront également à La Chapelle d'Abondance du dimanche 12 au vendredi 17 janvier 2014 ! C'est ainsi l'occasion pour toutes celles et ceux qui souhaiteront y participer de s'entraîner pour les épreuves de 2014 !

Le chaleureux Centre de Vacances « Les Hirondelles » accueille de nouveau le groupe dans son chalet en bois confortable et traditionnel, en plein centre du village ! ■

➤ **Pour toute information, veuillez contacter le bureau de Trans-Forme.**

## 2<sup>e</sup> week-end

### « Découverte des activités de montagne »

Ballon d'Alsace (Vosges), du 8 au 10 février 2013

Suite au report du week-end organisé par Trans-Forme en septembre 2012 dans le Parc Naturel du Ballon d'Alsace dans les Vosges (88), c'est toujours dans ce même cadre naturel et idyllique que Trans-Forme vous propose de participer à un prochain week-end de découverte des activités de montagne, du vendredi 8 février au soir au dimanche 10 février 2013 au Ballon d'Alsace !

Ouverts à tous les adhérents (transplantés, dialysés, sympathisants !),

participez à 3 jours d'activités de montagne, de fête et d'échange, encadrés par des cadres diplômés du Club Alpin Français.

Au programme (selon la météo et au choix des membres du groupe) : randonnées en raquettes et/ou initiation à l'alpinisme au choix des participants (cramponnage, utilisation de piolets, encordement et techniques de progression, etc.) ■

➤ **Pour toute information, veuillez contacter le bureau de Trans-Forme.**

## « Tackers Camp »

Anzère (Suisse), du 2 au 9 mars 2013

Trans-Forme propose à ses jeunes adhérents transplantés de participer au « Tackers Camp » 2013, séjour de ski organisé par Swisstransplant (Fondation nationale Suisse pour le don et la transplantation d'organes), du samedi 2 au samedi 9 mars 2013 à Anzère (en Suisse)!

« Tackers Camp » créé en 2002 rassemble chaque année – depuis plus de 10 ans – des jeunes transplantés du monde entier, de 8 à 15 ans. L'encadrement assuré par des professionnels expérimentés de la société Viamonde, offre aux jeunes un programme ludique et diversifié autour du ski et d'activités physiques et sportives, dans une ambiance de fête et de convivialité!

Au programme (à confirmer) : cours de ski ou snowboard, initiation à la plongée (en piscine intérieure), parapente, chiens de traîneau, balades en raquettes et luge. ■

➤ **Pour toute information, veuillez contacter le bureau de Trans-Forme**



TRANSPLANT  
ADVENTURE CAMP  
FOR KIDS

## Rencontre pédiatrique

Paris (75), samedi 1<sup>er</sup> décembre 2012

Une « rencontre pédiatrique », organisée par Trans-Forme, a eu lieu le samedi 1<sup>er</sup> décembre 2012 dans les locaux de l'« ANCDB » à Paris (75) pour présenter l'association et ses différentes initiatives orientées vers les jeunes. L'occasion de faire connaissance, d'échanger et de répondre à toutes les questions des parents, personnel hospitalier et jeunes présents pour promouvoir davantage l'activité physique auprès des jeunes transplantés et dialysés. Certains jeunes présents ont eu l'occasion de témoigner pour partager avec les personnes présentes leur vécu et leur plaisir de participer aux événements de l'association. ■

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

Trélazé, du 18 au 21 octobre 2012

Du 18 au 21 octobre 2012, quelque 102 sportifs transplantés (cœur, poumons, foie, rein, moelle osseuse) et dialysés, de 8 à 78 ans, se sont retrouvés à Trélazé (Maine et Loire) pour participer aux 20<sup>e</sup> Jeux Nationaux des

Transplantés et des Dialysés.

Les Jeux Nationaux organisés depuis 23 ans par l'association Trans-forme – avec la Ville de Trélazé cette année – ont un double objectif :

- favoriser la réhabilitation des transplantés et des dialysés grâce à la pratique de l'activité physique et sportive;
- sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus.

## Solidarité autour d'un même objectif: le don d'organes

C'est dans cet esprit que les compétiteurs et leurs accompagnateurs sont venus des quatre coins de la France. Il ne s'agissait pas de la recherche de performance à tout prix, mais de la participation de chacun, à sa mesure, dans le cadre d'épreuves organisées avec rigueur et sécurité ; et par sa présence, témoigner de la réussite de la transplantation, être les « ambassadeurs du don d'organes » pour que le message de générosité et de solidarité du don d'organes se diffuse le plus largement possible.

Trans-Forme a été aidée par l'Agence de la biomédecine qui lui a fourni un grand nombre de documentations pour le grand public et pour les jeunes, ainsi que par les associations locales œuvrant pour les dons d'organes: FNAIR Pays de la Loire (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux), Leucémie Espoir Maine et Loire, Vaincre la Mucoviscidose Angers, Capucine et Ensemble contre les leucémies.

## Le forum « don d'organes et transplantation : hier, aujourd'hui et demain »

Un forum s'est tenu sur la thématique « Don d'organes et Transplantation: hier, aujourd'hui et demain ».

## Le récital d'improvisation

Lors d'un récital d'improvisation « Piano & Danse », Jean-Luc Guyard, au piano, accompagné par Emmanuelle Vakaryn, à la danse, ont laissé libre court à leur imagination pour offrir aux spectateurs un moment artistique libre et unique.



## La marche du don d'organes

La Marche symbolique du Don d'Organes a précédé l'ouverture des Jeux, le samedi 20 à 9h30. L'occasion pour de nombreuses personnes de manifester leur solidarité avec les greffés et les dialysés présents.

## La mobilisation des scolaires

Les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés ont donné l'opportunité d'une campagne d'information relative aux dons d'organes, notamment vers le jeune public. Grâce à :

- Des interventions dans des écoles primaires.
- L'apprentissage en classe de la chanson « Besoin de donneurs », chantée par certains élèves lors de la cérémonie d'ouverture.
- La réalisation de cœurs en papier par les enfants de l'école Montrieux.
- Des ateliers de sensibilisation sur la thématique du don d'organes mis en place par la **Délégation de Service Public Léo Lagrange**, qui accueille des personnes handicapées dans les structures de vacances et de loisirs non spécialisées.
- Une exposition pédagogique consacrée aux dons d'organes mise en place dans le hall d'accueil de la Mairie de Trélazé.

## « La marche d'audrey »

En mémoire des donneurs et des familles de donneurs, quelque 100 personnes dont plus de 40 familles ont participé à une marche symbolique, en présence de



Monsieur et Madame Totaro, parents d'Audrey. Cette marche était dédiée à cette jeune fille décédée brutalement d'un accident de scooter dont les parents ont accepté le prélèvement de ses organes, et qui a permis la transplantation de 6 malades en attente de greffe.

## Le spectacle viva la commedia

Le spectacle « La résurrection d'Isabelle », de la troupe Viva la Commedia, a sensibilisé le public de manière légère à la problématique du don d'organes.



## Le relais de la flamme

Mr Marc Goua, Député Maire de Trélazé, était présent le dimanche 21 pour initier le passage de la flamme des Jeux à un relais composé de dialysés et de transplantés de différents organes. A l'arrivée, la flamme fut remise à Claude Barrès, Président de Trans-Forme, représentant symboliquement la Ville qui accueillera les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés en 2013.

## Un témoignage de Christian Dupont, participant greffé

Sur l'ardoise de Trélazé, puisque c'est là que sont depuis des siècles les carrières de ce beau matériau, écrivons à la craie blanche et bleue, nos bons souvenirs de ces trois jours.

Très sympathiques, motivés et faisant preuve d'énergie communicative: les organisateurs, compétiteurs et accompagnateurs!

Que dire de la soirée de gala? Un repas pas gargantuesque, mais mieux que ça, rationnel, des mets de qualité, savoureux assurément. Le groupe orchestre et chanteurs, loin d'être prétentieux, se sont révélés talentueux et marqués par la simplicité. Ils nous ont enchantés par leurs belles paroles et musique, et leurs compositions de chansonniers. Comme quoi, tous les bons humoristiques ne sont pas à la télé!

Sur l'ardoise de Trélazé, un point d'exclamation en point final pour dire que c'était bien! ■

## HOMMAGE

Meaux (77), les 12 et 13 avril 2012

Le lycée Bossuet de Meaux a rendu, cette année encore, un fervent hommage à l'un de ses professeurs disparu en 2011 à 36 ans et qui avait « fait don » de ses organes.

L'équipe pédagogique et les élèves de 1<sup>ère</sup> et terminale ont organisé une série d'épreuves sportives pour témoigner de leur mobilisation en faveur du don d'organes. Une collecte était simultanément organisée et la somme recueillie (suivant le souhait des élèves eux-mêmes), servira aux enfants greffés ou dialysés afin de leur permettre de participer aux prochains Jeux Nationaux et Mondiaux.

CHRISTIAN LIENARD

## COURSE PÉDESTRE DU BÉLIER: UNE MOBILISATION BOULEVERSANTE

La Clusaz (Haute-Savoie), le 26 août 2012



Le dimanche 26 août avait lieu, comme chaque année depuis 27 ans à La Clusaz, la fameuse course pédestre du Bélier. Une épreuve de 27 km, qui se déroule tout autour de cette magnifique station de Haute-Savoie.

Trans-Forme était représentée, et partageait un joli stand avec une autre association amie que nous connaissons bien, l'association « Etoiles des Neiges ». Nous avons pu, ensemble, promouvoir le don d'organes et rencontrer de nombreuses personnes intéressées par notre message. Le speaker de la manifestation a aussi très souvent fait la promotion de nos associations.

Nous étions présents grâce à l'initiative de Vanessa Lascaugiraud, dont le mari, qui était une figure de la Clusaz et un habitué de cette course, est décédé cette année suite à un accident. Il avait sa carte de donneur et a ainsi pu sauver plusieurs vies. Vanessa, pour rendre hommage à son mari Reynald, a fait imprimer plus de 300 t-shirts que de nombreux coureurs ont portés tout au long de cet événement. Le bénéfice de la vente de tous ces t-shirts a été remis par Vanessa, lors de la remise des prix de l'épreuve, à nos deux associations.

Trans-Forme remercie encore Vanessa pour ce très beau et très rare geste de la part d'une famille de donneur touché par le destin, mais désireux faire un geste supplémentaire en faveur des receveurs d'organes. C'est une façon, nous a-t-elle confiés, de participer à la promotion du don d'organes et de penser que Reynald, grâce à ce don, n'était pas mort pour rien, et cela permettait ainsi de soulager un peu sa peine et celle de leur fils de 2 ans.

JEAN-PAUL JARON

## LA JOURNÉE DON D'ORGANES

Place Claude Arnould à Thionville, le 26 mai 2012

Le Club Inner Wheel en association avec les clubs rotariens de Thionville a organisé une journée consacrée à la sensibilisation au don d'organes. Plusieurs associations étaient présentes (FNAIR, FIRST, Association des donneurs de sang et bien sûr Trans-Forme). Cette journée ensoleillée a été finalisée par un débat-conférence d'une heure et demie animé par le Pr Michèle Kessler (ancienne chef de service de néphrologie - CHU Nancy) avec de magnifiques témoignages de transplantés, mais également de donneurs vivants (rein).

FANNY CARDOT

## EVENEMENTS



17

Activité dans les secteurs

## FOULÉES ZUYDCOOTOISES

Zuydcoote (59), le 2 juin 2012



160 relais de 3 coureurs, ainsi que 100 jeunes, ont pris le départ des 24<sup>èmes</sup> foulées zuydcootoises. Les Foulées de Zuydcoote sont une course très populaire, au bord de la mer, dans les dunes, en relais de 3 coureurs de 3,5 km chacun, puis un dernier tour avec toute l'équipe.

Aux deux relais pour promouvoir la cause du don d'organes ont participé: les « dames de cœur » et les « cœuristes », ainsi qu'un stand de Trans-Forme pour informer le public sur la nécessité du don d'organes et la réussite de la greffe.

Un grand merci à Miche Vigne, membre de l'organisation, ainsi qu'à tous les bénévoles du club « Cap sur la Forme » qui, chaque année, se mobilisent pour que cette course soit une réussite.

MARTINE VARIN

## LES FOULÉES EPFIGEISES

Epfif (67), le 10 juin 2012

Près de 900 coureurs ont pris le départ des foulées epfigeises sur le 10 km, le 5 km, la course des enfants et plus de 200 bénévoles ont contribué au succès de cette 19<sup>ème</sup> édition locale, organisée par Trans-Forme.

Comme l'a rappelé le maire d'Epfif, l'intégralité des fonds de cette course est reversée à l'association Trans-Forme.

Cette année, une équipe de Trans-Forme composée d'Annick, transplantée de cœur-poumons, de Martine, greffée de rein, et de coureurs solidaires, ont participé à cette course pour le don d'organes. Merci à Sylvain pour être arrivé 2<sup>nd</sup> sur le 10 km malgré la fatigue et la chaleur, ainsi qu'à toutes celles et tous ceux qui sont devenus des messagers d'espoir en courant pour les personnes en attente de greffe.

Martine, dont c'est la première course depuis la greffe, témoigne: « Au départ, j'étais déjà très excitée par la surprise de Fanny qui avait décidé de m'accompagner sur ce premier 5 km. Tout au long de la course, avec Fanny et Karen, venue du Mexique, des gens applaudissaient et encourageaient. C'était magique. Cette course était également dédiée à Camille, jeune greffée cœur-poumons, que la plupart des coureurs avaient rencontrée à Perrex sur la course du cœur - édition 2012. En franchissant la ligne d'arrivée, j'ai ressenti beaucoup de frissons et d'émotion en pensant à tout ce que j'ai accompli depuis ma greffe grâce à mon donneur et combien ma vie s'est améliorée ».

Un grand merci à François Hatterer et ses bénévoles qui, chaque année, mobilise les bénévoles pour que cette course soit une réussite.

Rendez-vous l'année prochaine pour la 20<sup>ème</sup> édition et une cuvée spéciale!

MARTINE VARIN ET FRANÇOIS HATTERER



## LES JOURNÉES « SPORT - SANTÉ - BIEN-ÊTRE »

Base de loisirs de Torcy, les 22 et 23 septembre 2012

Les journées « sport - santé - bien-être » se sont déroulées sous un soleil d'automne fort agréable et une panoplie de sports: équitation, boxe, canoë-kayak, plongée, football, badminton et des sports plus rares comme le speedball, la course d'orientation, le hand-ball sur le sable, etc.

Ces journées étaient aussi axées sur la santé grâce à un stand de prévention des accidents cardio-vasculaires, avec la possibilité de faire des tests pour évaluer sa condition physique, et un autre de formation aux premiers secours, avec la mise en pratique du massage cardiaque et du bouche à bouche. Et enfin le stand de Trans-Forme afin de sensibiliser au don d'organes et faire connaître l'association, qui propose également des rencontres sportives avec notamment des dialysés et des greffés.

Le sport et la santé, les principaux atouts pour avoir de bons organes et être donneur surtout! ■



Alain Bobo et Claude Barrès se sont occupés du stand Trans-Forme lors des 34<sup>èmes</sup> Sessions Nationales d'Etude et de Perfectionnement des Infirmiers(ères) de Dialyse, Transplantation et Néphrologie de l'AFIDTN. ■



## TRANS-FORME AU REIMS À TOUTES JAMBES !

Reims (51), le 21 octobre 2012

Pour rejoindre le RATJ édition 2012, le collectif GDF Suez a innové cette année avec un relais du cœur comprenant une dizaine de cyclistes reliant Paris à Reims en tandems et, parmi eux, des greffés et des non voyants. Après une nuit de repos, ils se sont donné rendez-vous devant la cathédrale pour participer au RATJ sur le 10 km.

La devise de Trans-Forme « je donne, tu donnes... ils courent » a pris tout son sens ce dimanche 21 octobre 2012, date de la 29<sup>ème</sup> édition du Reims à Toutes Jambes, avec plus de 16 000 coureurs qui ont foulé le bitume sous un soleil de plomb.

Et pour la 3<sup>ème</sup> année consécutive, ce sont près de 30 coureurs solidaires qui ont participé au marathon, semi-marathon et 10 km en portant la chasuble sur le don d'organes durant toute la course.

Mention spéciale à Michel, greffé de cœur, qui a couru le 10 km après seulement 18 mois de greffe. Également, une sensibilisation du public en chanson avec des cartes distribuées, passage en antenne sur France 3 et sur le plateau de France Bleu. Rendez-vous en 2013!

MARTINE VARIN

## TRANS-FORME AU SEMI-MARATHON DE TROYES !

Troyes (10), le 13 mai 2012

La devise de Trans-Forme « je donne, tu donnes... ils courent » a pris tout son sens ce dimanche 13 mai 2012, date de la 19<sup>ème</sup> édition du semi-marathon de Troyes avec plus 1 300 coureurs qui ont foulé le bitume, dont une centaine d'enfants. Pour la première fois, 8 coureurs se sont partagé le 7 km et le semi-marathon en portant la chasuble; ainsi que des messages d'espoir pour Camille, que la plupart des coureurs avaient rencontrés sur le parcours de la course du cœur - édition 2012, en attente d'une double greffe cœur-poumons.

Mention spéciale à nos amis greffés: Marco, greffé de poumons, et Philippe, greffé rénal, qui ont participé à cette course sous un magnifique soleil. Ce fut également l'occasion d'une sensibilisation du public, assez réceptif, et de la distribution de plus d'une centaine de plaquettes et de cartes. Enfin, un grand merci aux bénévoles qui ont tenu le stand durant tout le week-end. Rendez-vous en 2013!

MARTINE VARIN



## OPÉRATION « BOUTEILLES À LA MER »... 6<sup>ÈME</sup> ÉDITION !

Sables d'Olonne, du 23 au 29 juillet 2012

L'opération « Bouteilles à la Mer » s'est déroulée à l'occasion de la course nautique « Les Sables - les Açores - Les Sables », qui rassemble 29 voiliers. Des messages en faveur du don d'organes, glissés dans des bouteilles, ont été jetés dans l'Océan au cours de la traversée par 3 bateaux suiveurs.

Pour cette 6<sup>e</sup> édition, Trans-Forme a pu bénéficier de l'attribution d'un stand au sein du village départ près des pontons.

Nous retiendrons des instants très forts d'émotion et de partage avec la plupart des skippers, très touchés par notre présence et la permanence de notre action, mais aussi le constat de certaines similitudes dans le vécu de nos expériences réciproques...

CHRISTIAN LIENARD

## 12 HEURES DE NATATION

Reims (Marne), le 14 avril 2012

J'avais participé aux 12 heures de natation en 2010 et trouvé une ambiance unique dans ce bassin de 50 m, à Reims. Envie de partager ce moment avec des infirmières, des greffés et des sympathisants. Cette possibilité de pouvoir nager à son rythme sans s'arrêter permet à chacun de repousser ses limites. Pour l'édition 2012, j'ai inscrit Trans-Forme au challenge des associations. Et 24 personnes ont répondu à l'appel pour nager près de 40 km (39 400 m exactement) ! Nous nous sommes classés 2<sup>nd</sup> derrière Handisport, qui ont nagé plus de 52 km.

Mention spéciale aux infirmières de néphrologie venues du CHU Reims et également aux greffés qui ont réalisé les plus longues distances: Thomas (jeune greffé rénal de 13 ans), 2 000 m; Annick (greffée cœur-poumons) 3 000 m; et Martine (greffée rénale) 5 000 m.

Bravo à tous pour votre participation et votre bonne humeur! Rendez-vous est pris l'année prochaine. Un stand de sensibilisation sur le don d'organes a également été mis en place.

MARTINE VARIN

MARTINE VARIN

## JE DONNE, TU DONNES, ILS COURENT - DON D'ORGANE, DON DE VIE

Perpignan, le samedi 23 juin 2012

Une marche pour la journée nationale du don d'organes a été organisée autour des quais de la basse, en présence d'Imbemor international de rugby. L'Emile cœur de Montpellier, avec Paul Brami, se sont déplacés pour participer à la marche. La présence de l'association des Marcheurs Catalans, qui soutiennent la cause du don d'organes, a cette année encore concouru à la réussite de cette journée.

Plus de 90 marcheurs ont répondu présent à l'appel de Trans-Forme ARD. Un stand sur la place Arago a permis de faire de l'information sur le don d'organes et la greffe. De nombreux fascicules de l'Agence de biomédecine ont été distribués. Tous les marcheurs ont eu un polo floqué « le don d'organe, je dis oui » que nous avait offert la mairie de Perpignan.

ALAIN BOBO

## SENSIBILISATION DE COLLÉGIENS

Rueil-Malmaison (92), le 15 juin 2012

Une action de sensibilisation sur le don d'organes, avec diffusion d'un extrait de la vidéo « Course du cœur 2012 », a eu lieu au collège de La Malmaison, pour les élèves des classes de 3<sup>ème</sup>. Certains d'entre eux s'étaient déjà déplacés au village des associations en mai dernier pour informer les passants sur la nécessité et l'urgence du don d'organes, avec distribution de cartes de donneur. Merzouk Ouamara, Anne-Gwenaëlle Ugen (participants coureurs greffés de la CDC 2012) et Frédérique Granier (participante commissaire greffée de la CDC 2012) ont parlé de leur vécu devant une salle de classe attentive et silencieuse.

À l'issue de la réunion, notre ami Merzouk, également footballeur de la Transplant Foot Team, fut assailli d'une nuée de collégiens lui réclamant des autographes...

FRÉDÉRIQUE GRANIER



## BOUCLES DU DON

Besançon (25), le 9 septembre 2012

Plus de 800 participants, dont 3 adhérents de Trans-Forme parmi lesquels 2 greffées, ont pris le départ ce dimanche 9 septembre aux traditionnelles Boucles du don organisées par le club service Kiwanis Besançon et le CADO (collectif d'associations pour le don d'organes) constitué par la FNAIR Franche-Comté et le club service FLORA de Besançon: 20 km de course à pied, 20 km et 40 km de vélo ou randonnée de 6 km. Comme l'a rappelé le responsable de Kiwanis, l'intégralité des fonds de cette manifestation sera reversée à l'achat du matériel pour les enfants suite au déménagement du service pédiatrique de l'hôpital Saint Jacques vers le CHUR Minjoz.

Un stand, tenu par l'association franc-comtoise, a permis de sensibiliser nombre des participants sur la nécessité du don d'organes.



MARTINE VARIN ET CATHERINE CUNEY



## [États Généraux du Rein]

Les Tables Rondes du Rein, quatrième étape des États Généraux du Rein, se déroulent entre septembre 2012 et avril 2013. Chacune d'entre elle permet de traiter une thématique. Trans-Forme en est partenaire et Olivier Coustère, membre du comité scientifique des États Généraux du Rein, fait partie du groupe qui animera la table ronde du 8 février 2013 sur la thématique « Grandir et se construire avec ».

## [Compte rendu Journée sportive Trans-Forme]

Le dimanche 23 septembre 2012, Savigny-sur-Orge



Comme beaucoup de journées Trans-Forme, celle-ci commence évidemment par l'acceptation d'un réveil matinal. En ce dimanche 23 septembre, Monique Coustère nous a demandé d'être opérationnels à 8 heures sur le grand stade Jean Moulin. Le bamum est dressé et les premiers compétiteurs arrivent, certains les yeux encore embrumés d'une soirée difficile, les autres piaffant d'impatience à relever les défis qu'ils se sont fixés. Dans la bannette, les croissants et pains au chocolat dégoulinent de beurres et nous rappellent que la vie est belle. Le café coule, on est heureux, Monique nous rappelle que c'est une journée sportive. Les photographes immortalisent les groupes qui se font de plus en plus nombreux, et hop c'est parti. Certains s'élançant à pied pour 6,9 voire 14 km à pied avec l'association « Marche ou Rêve », le tout dans la joie et la bonne humeur. D'autres enfourchent leur VTT pour 50 km pour découvrir au petit matin les merveilles de la Vallée de Chevreuse. Tennis et Golf sont également au programme de cette matinée qui à notre grande surprise est ensoleillée. Les bénévoles retroussent leurs manches et c'est la mise en place du déjeuner au Gymnase.

Monique court, à droite, puis à gauche, passe de la cuisine à la salle, cherche les billets de tombola, et distribue les taches de chacun. Tout baigne.

Il est midi, les sportifs arrivent, les yeux pleins d'images. Madame Le Maire de Savigny-sur-Orge nous fait l'honneur de sa présence. Petit discours sympa, sans prétention, juste le plaisir d'être avec nous, c'est cool, on passe à l'apéro. Le repas c'est l'occasion de se retrouver, de partager, de se donner des nouvelles des anciens, pendant que sur l'écran défile en boucle les images de la Course du Cœur. Olivier Coustère, directeur de Trans-forme, nous a rejoint, tout déjà dans son organisation des Jeux nationaux dans un mois à Trelazé.

On est bien, on resterait bien, mais la traditionnelle pétanque nous attend. Le ballet des bénévoles reprend pour remettre la salle en état, on entend les boules à l'extérieur s'entrechoquer, les « pros » conseillent les débutants, on rit.

Beau dimanche, on a échappé à Drucker, on a fait du sport, on a ri et on s'est dit à l'année prochaine POUR LA BONNE CAUSE.

Monique s'est posée... jusqu'à la prochaine fois. Chacun a repris sa route... la vie continue.

JEAN-PIERRE BOUVIER

## [Gref, ma copine dit oui au don d'organes]



Gref. L'autre jour j'avais rendez-vous ma copine. C'était mardi. J'ai appelée pour aller au ciné parce que les films sortent le mercredi, et qu'elle trouve ça cool d'aller au ciné le mercredi. J'ai dit : « j'te dérange pas » ? Elle m'a dit : « tu m'déranges pas ». J'ai dit : « ça va » ? Elle m'a dit : « ça va ». J'ai dit : « on va au ciné » ? Elle m'a dit : « j'vais au prologue de la Course du Cœur, alors j'peux pas aller au ciné ». J'ai dit : « Ah oui, tu fais du vélo » ? Et là, j'me suis dit que j'aurais mieux fait d'oublier mon père devant le Tour de France, ou de repindre un Vélib en rose, plutôt que de poser cette question. Gref, ça n'a pas manqué. Elle m'a dit : « non non, moins de cinq bornes en petit footing dans Paris fermée à la circulation, c'est cool non » ? J'ai dit : « oui oui c'est cool ». Elle m'a dit : « Demain au Trocadéro, avant 20h. Tu viens » ? J'ai dit : « oui oui bien sûr ». J'étais pas emballé. Et là ma copine m'a demandé : « c'est bon, t'as

compris » ? J'ai répondu : « oui oui bien sûr ». J'avais pas compris. Alors j'suis retourné chez moi.

Course du Cœur, j'me suis dit que ça devait être un truc de rencontres pour célibataires sportifs exigeants, où j'avais plus de chances d'y retrouver cette fille que mon ex ou mon coloc. Alors, comme j'étais invité à aucune soirée, j'ai essayé « Course du Cœur » sur Google, j'ai vu Trans-Forme, alors j'ai cliqué. J'me suis dit que ça avait un rapport avec le film. J'ai regardé. Mais ça n'avait pas de rapport avec Transformer. J'ai regardé, j'ai vu « don d'organes », j'ai cliqué. J'ai regardé le Clip TV, puis un film de la Course 2011, puis un deuxième, puis un troisième. Gref, je les ai tous faits. Puis j'ai regardé le film de l'équipe RTE.

Ça s'est compliqué avec la Licome, les crocodiles et les oranges-outangs. Le pc a bogué, alors j'ai fait F5, F5, F5 et j'ai éteint le pc. Puis j'ai rappelé ma copine. J'ai dit « Et toi, pourquoi tu dis oui au don d'organes » ? Elle m'a dit « Parce qu'un donneur peut sauver jusqu'à sept vies ». J'me suis dit qu'elle était capable de sauver sept vies, alors qu'à mon âge j'arrive déjà pas à gérer la mienne. Et là elle m'a dit « et pour toi, si tu dis oui, c'est pareil. C'est cool non » ? Alors j'ai fermé les yeux, j'ai dit oui et j'ai souri.

Gref, ma copine dit oui au don d'organes.

FRÉDÉRIC LESUR

Pourquoi le Grand Germinal ? Sous la Révolution, Germinal est le 7<sup>me</sup> mois républicain, correspondant à la période du 21 mars au 19 avril. C'est donc le grand mois de la Course du Cœur !

## [L'Assemblée générale de Trans-Forme]

s'est déroulée le samedi 12 mai 2012 dans l'enceinte de l'INSEP



Un nouveau conseil d'administration a été élu : Claude Barres, Gérard Costa, Caroline Flageul, Anne Graftiaux, François Merkenbreack, Anne-Marie Rochet et Victor Simon. Celle-ci a été suivie du cocktail du cœur, qui a rassemblé bénévoles et coureurs ayant participé à la dernière Course du Cœur.

## CARNET GRIS



**Daniel Christoph** s'en est allé. Son rire tonitruant, sa loyauté exemplaire, son engagement total dans la cause du don d'organes, sa générosité tellement émouvante. Greffé rénal puis revenu en dialyse, il a été notre secrétaire général durant de longues années. Il n'a pas pu survivre à une double greffe de foie et de rein. Il était mon ami.

OLIVIER COUSTÈRE

À la mémoire d'**Amaury Maret**, greffé du rein. Amaury Maret avait 26 ans. Il nous a quittés le 15 septembre 2012 au petit matin dans un accident de moto sur la commune de Pardies, alors qu'il se rendait à son travail. Comble de cette fin tragique, Amaury est décédé à quelques centaines de mètres de l'endroit où son père, Francis, avait perdu la vie, lui aussi dans un accident de moto, avant de lui donner un rein. Amaury aimait la vie. Il était en couple depuis quelque temps avec Marjorie. Il avait participé aux Jeux Mondiaux de Nancy aux côtés de l'Équipe des Sapeurs-Pompiers Transplantés du 64.

Faisant partie intégrante de l'équipe, il avait aussi participé avec eux aux Jeux Nationaux de Perpignan en 2004, de Manosque en 2005 et aux Jeux Mondiaux de London, Canada. Il a obtenu plusieurs podiums et titres, au tennis en particulier, ainsi qu'en athlétisme. Toute notre sympathie et notre affection vont à son frère et sa maman si durement éprouvés.

CLAUDE VIDAL

Renée, sa compagne, et moi-même avons le regret de vous annoncer le décès de mon frère **Serge Le Dret**, survenu le 20 juin 2012 à Paris. Serge était né en 1947. Il était adhérent depuis 1996 et transplanté rénal.

On le savait fatigué. Sa dernière apparition parmi nous c'était Castelnaudary... Il voulait aller en Irlande, la maladie gagnait...

**Francis Doumeng** nous a quittés à la fin de l'été. Nous disons toute notre affection à Maryline.

CLAUDE BARRES



## [Conférence « Don d'organes et moelle osseuse »]

Sucy en Brie (94), le 4 octobre 2012  
Une conférence sur le don d'organes et de moelle osseuse s'est déroulée le jeudi 4 octobre dernier à l'espace Jean-Marie Poirier, animée par Roland Rab, président de l'association Ensemble contre les Leucémies, avec les interventions notamment du Professeur Christian Cabrol, d'Olivier Coustere et du Dr Evelyne Marry, directrice du Registre France Greffe de Moelle à l'Agence de biomédecine.

## [Projet de partenariat A.T.S.G. - Trans-Forme]



Parmi les objectifs de notre association figurent les accords de partenariats avec les associations et les organismes qui ont pour but la sensibilisation au don d'organes, soit par le biais du sport soit par d'autres activités.

Notre projet de partenariat avec Trans-Forme consiste à :

- échanger des expériences entre l'ATSG et Trans-Forme dans le domaine des activités sportives et sociales.
- répandre la culture « Sport et Greffe » aux niveaux médical et social.
- instaurer une Union Méditerranéenne dans le domaine « Sport et Greffe ».

**MONCEF BAZINE**  
Président de l'Association  
Tunisienne Sportive des Greffés

Tribune à... Tribune à... Tribune à...

## L'association des personnels de néphrologie pédiatrique (APNP)

Dans le but constant d'améliorer la qualité de vie et la prise en charge des enfants atteints d'insuffisance rénale chronique, l'APNP a pour objectifs :

- d'assurer une formation continue de l'ensemble du personnel d'Hémodialyse Pédiatrique ;
- d'échanger des expériences professionnelles, pour faire progresser les techniques et favoriser la recherche en soins infirmiers ;
- d'engager une réflexion commune sur les protocoles de soins, pour améliorer la qualité des soins.



Actuellement, seule l'APNP assure la formation continue du personnel pédiatrique des services d'hémodialyse et de néphrologie pédiatrique.

### Projet d'évolution

L'association regroupe les centres d'Hémodialyse et de Néphrologie Pédiatriques français et francophones.

Le projet de l'APNP est d'étendre ses actions de formation :

- en facilitant une participation plus importante des personnels ;
- en renforçant le partenariat européen.

### Politique de formation

La politique de formation est centrée sur l'actualisation des connaissances.

- Un week-end de formation annuel est organisé sur des thèmes tels que les pathologies rénales, les techniques de dialyse, la transplantation rénale, la diététique, la prise en charge socio-éducative...
- Un annuaire des centres de dialyse est consultable sur le site internet pour faciliter les échanges entre les centres de néphrologie pédiatrique.

**CATHERINE CLARKE**  
Infirmière pédiatrique et présidente de l'APNP

## Une belle médaille

Dimanche 27 novembre, se déroulaient à Clermont-Ferrand les championnats de France de natation sport adapté. Simon Fleureau a disputé la finale du 50 m dos. Derrière deux nageurs du pôle France, il a obtenu dans sa catégorie une remarquable 3<sup>e</sup> place, synonyme de médaille de bronze. Bravo Simon et bonne chance pour la suite.



**CLAUDE BARRES**

## Bulletin d'adhésion 2013

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 : 20 € minimum  
Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

5 ans : 80 € minimum  
Je souhaite associer à mon adhésion - à titre gracieux - les personnes habitant à mon adresse (préciser prénoms et noms).

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

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

### Renseignements complémentaires :

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

Je souhaite recevoir la revue anglophone *TransWorld* de la WTGF  oui  non

Comment avez-vous connu TRANS-FORME ?

- Déjà adhérent  Parrainage d'un autre adhérent :  
 Mon médecin m'en a parlé  A l'hôpital : affiche, dépliant  
 Presse écrite, TV  Une autre association  
 Autre :

Revue éditée  
par TRANS-FORME,  
Association Fédérative  
Française des Sportifs  
Transplantés et Dialysés  
Association de loi 1901.  
Siège social : Trans-Forme  
66, bd Diderot  
75012 PARIS

Directeur de la publication :  
Claude BARRES

Directeur de la rédaction :  
Olivier COUSTERE

Secrétariat de rédaction :  
Gaëlle GIRAUDO

Abonnement annuel : 10 €  
(gratuit pour les adhérents)

Ont participé à ce numéro :  
Claude BARRES, Alain BOBO,  
Jean-Pierre BOUVIER,  
Fanny CARDOT,  
Catherine CLARKE,  
Olivier COUSTERE,  
Catherine CUNEY,  
Frédérique GRANIER,  
Dr Jean-Michel GUY,  
Eva HAMZAOUI,  
François HATTERER,  
Marie-Suzel INZE,  
Jean-Paul JARON,  
Frédéric LESUR,  
Christian LIENARD,  
Emmanuel MARTINOD,  
Antoine PLANCKE,  
Marline VARIN, Claude VIDAL.

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 :  
Photographie d'après  
l'officine de la Course du  
Cœur 2013 - Trans-Forme

Pour  
le prochain Relais,

merci d'envoyer  
vos textes, réflexions,  
commentaires, avant le  
**mi-avril 2013**,  
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)

# Pour chaque patient, l'assurance d'une thérapie optimale



Le Groupe FRESENIUS MEDICAL CARE est le premier fournisseur mondial de produits et de services pour le traitement de l'insuffisance rénale chronique.

Fort de ses 30 années d'expérience consacrées à l'innovation thérapeutique et de son savoir-faire en tant qu'opérateur de soins (3 120 établissements, 256 500 patients), FRESENIUS MEDICAL CARE offre les produits et thérapies les plus évolués et les mieux adaptés à ces pathologies.

FRESENIUS MEDICAL CARE propose également des traitements innovants pour les patients en insuffisance rénale aiguë, dans le domaine de la greffe pour des patients hyperimmunisés ainsi que des médicaments pour améliorer la prise en charge de certaines complications du patient IRC.

Notre mission : Proposer et garantir la meilleure offre de soins, de produits et de services pour une prise en charge globale des patients insuffisants rénaux.



**FRESENIUS  
MEDICAL CARE**

# GÉNÉRATION PROCHES

Un nouveau regard sur l'entourage des personnes malades, âgées ou dépendantes.



## Un regard inédit sur les aidants familiaux

La France compte aujourd'hui 3,5 millions d'aidants familiaux : conjoints, parents, amis... Avec le magazine digital Génération Proches, Novartis porte un regard inédit sur leur quotidien, pour mieux les comprendre et les accompagner. Journalistes et photographes vous proposent une plongée dans leurs réalités socio-économiques, pratiques et personnelles.



[www.generation-proches.com](http://www.generation-proches.com)