

**Je donne, tu donnes... ils courent.
Le don d'organes, je dis OUI !**

27^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés
Dole – du 29 mai au 2 juin 2019



Ouverts à toutes et tous !

Jeunes, adultes et seniors, débutants et confirmés, venez participer !

ACCROBRANCHE / AQUATHLON / ATHLÉTISME / AVIRON INDOOR VIRTUEL / AVIRON SUR LAC (initiation) / BADMINTON / PLONGÉE (baptême) / BIATHLON (running + carabine laser) / BASKETBALL (initiation) / COURSE D'ORIENTATION / CYCLISME / DANSE (initiation) / ÉQUITATION (initiation) / ESCRIME (initiation) / FORCE ATHLÉTIQUE (haltérophilie) / GOLF & initiation Golf / NATATION / PÊCHE À LA LIGNE / PÉTANQUE / TENNIS / TENNIS DE TABLE

TRANS-FORME
Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés
Tél. 01 43 46 75 46 - info@trans-forme.org - trans-forme.org - relaisonline.org

BC
Licence Blanc Carbone
Trans-Forme, labellisée Grande Cause Nationale 2019
N° Vert Agence de la Biomédecine : 0 800 20 22 26



DOSSIER DE PRESENTATION

- Une subvention financière accordée à l'association Trans-Forme par une personne physique ouvre droit à une réduction d'impôts égale à 66% des versements, dans la limite de 20% du revenu imposable.
- Une subvention financière accordée à l'association Trans-Forme par une personne morale ouvre droit à une réduction d'impôts égale à 60% des versements, dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires.
- Une subvention à titre de mécénat de compétences accordée à l'association Trans-Forme ouvre droit à une réduction d'impôts égale à 60% des versements, dans la limite de 5 pour mille du chiffre d'affaires. Dans le cas de la prestation de service, la réduction sera égale à 60% du coût de revient de la prestation offerte. Dans le cas du prêt de main d'œuvre, elle sera égale à 60% du salaire chargé au prorata du temps de travail consacré à Trans-Forme par le salarié.

Préambule

Fondée en 1989, l'association Trans-Forme - Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés - association loi 1901 à but non lucratif et non commercial, agréée Jeunesse et Sports, labellisée Grande Cause Nationale 2009 consacrée au « don d'organes, de sang, de plaquettes et de moelle osseuse », a pour objectifs : de réhabiliter les Transplantés et les Dialysés par l'activité physique et sportive, de sensibiliser le public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus, et de favoriser la recherche médico-sportive en contribuant à la recherche et aux études médicales en matière de greffe, de dialyse et de sport.

Pour parvenir à promouvoir largement le succès de la greffe et l'utilité des dons, Trans-Forme développe des actions d'éducatives et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les écoles, les villes, les départements, les régions pour mobiliser un large public : comme la Course du Cœur organisée chaque année, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés sont un moment fort de cette sensibilisation.

Créés en 1988, et organisés par l'Association Trans-Forme, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés sont ouverts aux personnes transplantées d'organes (cœur, foie, rein, poumon, moelle osseuse, etc.) depuis plus d'un an ou en attente de transplantation rénale (dialysées), jeunes, adultes ou seniors, débutants ou confirmés... et ayant satisfait aux prérequis médicaux de Trans-Forme.

Les Jeux Nationaux combinent plusieurs épreuves sportives dans plus de 20 disciplines (athlétisme, natation, cyclisme, badminton,...) et des événements de rencontres et de sensibilisation avec les habitants de la ville d'accueil des Jeux.

L'activité physique et sportive : Pourquoi ?

L'impact physique et psychologique positif de l'APS sur les dialysés et les transplantés n'est plus à prouver. Le corps médical en convient. L'Activité Physique et Sportive (APS) est bien plus qu'une thérapie auxiliaire, c'est un outil de réhabilitation, un moyen de se réconcilier avec son propre corps.

Les transplantés, souvent, restent assez prudents : ils vivent souvent avec la peur du rejet, la peur de la récurrence, les conséquences des effets secondaires des médicaments.

Par ailleurs, tout comme les patients dialysés confrontés quotidiennement à des questions de médication particulières, de régimes alimentaires stricts, d'anémie, les transplantés d'organes sont soumis à une prescription médicale obligatoire qui les handicape fatalement.

Ainsi les Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés concernent aussi celles et ceux qui hésitent à franchir le pas. Ces Jeux permettent de se lancer ou de se remettre en activité, notamment pour les jeunes, dans les disciplines et au rythme qui leur conviennent. Ils peuvent s'évaluer au cours des épreuves, se motiver et échanger avec d'autres greffés et dialysés et avec des médecins spécialisés.

Ces trois journées de sport sont aussi une expérience, dans la perspective d'une pratique individuelle et régulière d'un sport au sein d'une fédération française uni-sport ou multisports.

Les Jeux Nationaux 2019

C'est finalement à Dole auront lieu les 27^{èmes} Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, du 29 mai au 2 juin 2019. Jeunes, adultes ou séniors, débutants ou confirmés, dialysés ou greffés de plus d'un an participeront à ces Jeux qui prévoient 3 jours de sport, de fête et de convivialité.

Grâce aux interventions réalisées avant les Jeux Nationaux dans les écoles, collèges ou lycées, et grâce aux campagnes de communication orchestrées dans le cadre des Jeux Nationaux, nous avons bon espoir que les habitants de Dole et de ses environs sauront accueillir les Transplantés et Dialysés comme il se doit.

Pour les transplantés et dialysés, voici au moins 4 bonnes raisons de participer aux Jeux Nationaux, selon Olivier Coustere – Président fondateur de Trans-Forme :

- *contribuer à sensibiliser le public de la ville et de son agglomération, le département et la région, à la réussite de la transplantation d'organes, et à la nécessité des dons d'organes et de tissus,*
- *découvrir une ville motivée par cette cause solidaire et sociétale,*
- *proposer un séjour sportif dans un site géographique attractif pour tous les participants,*
- *échanger, se retrouver, participer à la fête du sport avec les clubs, et oublier pendant quelques jours des moments parfois difficiles.*

Depuis 1987, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés ont été organisés à Fresnes (87, 88, 89), Libourne (90), Caen (91), Manosque (92), Pontarlier (93), Montluçon (94), Vélizy-Villacoublay (95), Angers (96), Chambéry (98), Forbach (2001), Tours (2002), Perpignan (2004), Manosque à nouveau (2005), Clermont-Ferrand (2006), les Sables d'Olonne (2007), Castelnaudary (2009), les Sables d'Olonne (2010), Epinal (2011), Trélazé (2012), Epinal (2013), Biarritz (2014), Montargis en 2015, Saint-Priest (2016), Aurillac (2017), Boulogne-sur-Mer (2018).

Ainsi Dole succède à la Ville de Boulogne-sur-Mer qui a accueilli les derniers Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés en mai 2018.



Les Jeux auront donc lieu pendant le week-end de l'Ascension 2019 - du mercredi 29 mai au dimanche 2 juin 2019 - et accueilleront près de 180 participants, dont plus de 120 compétiteurs transplantés ou dialysés (dont une vingtaine de jeunes), qui s'affronteront dans la bonne humeur dans différentes disciplines sportives.

Introduction

L'objet de ce dossier est de présenter tous les enjeux de la participation de transplantés et dialysés dans le cadre des Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, l'un des événements majeurs de l'année 2019 dans le domaine de la transplantation, de la dialyse, et des dons d'organes et de tissus.

Les Jeux Nationaux sont une occasion magnifique de diffuser le message de la réussite de la transplantation d'organes et de la nécessité du don, notamment chez les jeunes.

Un certain nombre d'événements extra-sportifs y sont associés :

- ✗ la conférence « Dons d'organes et transplantations : hier, aujourd'hui et demain »
- ✗ la marche du don (*en hommage aux donneurs et familles de donneurs*)
- ✗ la cérémonie d'ouverture des Jeux
- ✗ la sensibilisation du milieu scolaire notamment via le matériel mis à disposition des enseignants (DVD, documentation, CD « besoins de donneurs », bandes dessinées, livre « un cœur pour deux », vidéo, panneaux d'exposition, etc.) et l'intervention d'un transplanté ou d'un dialysé dans les classes primaires, collèges et lycées. Les enfants et les jeunes sont de futurs adultes. L'information des enfants et des jeunes revêt donc une importance primordiale. Ils sont également des relais essentiels auprès de leurs parents. Enfin la question du don d'organes pour les enfants est cruciale. Trans-Forme invitera les responsables scolaires à développer des actions de sensibilisation au don d'organes des élèves et des collégiens au sein d'un projet pédagogique, et proposera aux enseignants divers types d'action sur le thème du don d'organes tels que :
 - *concours de dessins dont les meilleurs seront exposés dans un site de la ville fréquenté du public*
 - *réalisation du visuel de l'affiche des Jeux, le cas échéant*
 - *composition d'un chant pour la cérémonie d'ouverture*
 - *rédaction de poèmes dont les meilleurs pourront être publiés dans le programme officiel de la manifestation*
 - *rédaction d'articles informatifs sur la transplantation ou la dialyse, interview d'un transplanté ou d'un dialysé ou d'une famille de donneur pour le journal de l'école*
 - *participation à la conférence « don et transplantation »*
 - *participation à la Marche du Don d'Organes, éventuellement animation en début de cortège de la Marche*
 - *etc.*
- ✗ le spectacle « un don pour une vie » de la compagnie Tutti Quanti
- ✗ le récital « improvisation piano et danse »
- ✗ le relais de la flamme (passation de flambeau entre villes d'accueil 2019 et 2020)

Pourquoi les transplantés et dialysés, ambassadeurs des dons, participent-ils aux Jeux ?

La greffe, une nécessité

La greffe, ou transplantation d'organes, remplace un organe indispensable à la vie qui est en défaillance. Si cette greffe n'a pas lieu, la formidable machine qu'est le corps humain s'essouffle et le malade meurt ; si cette greffe a lieu, la vie est pleinement rendue. Une seule solution : le don d'organes.

La France, pays pionnier mais en manque

La 1^{ère} greffe de cœur en France a été réalisée par le regretté Professeur Christian CABROL en 1968. Quelque 50 ans plus tard, la France est en retard en matière de don d'organes.

Environ 24 000 personnes sont aujourd'hui inscrites sur liste d'attente, et parmi elles de nombreux enfants. Environ 500 personnes inscrites en liste d'attente décèdent encore chaque année faute de greffe à temps.

Se mobiliser pour mieux agir

« Donner ses organes, c'est donner la vie », aimait à répéter le Professeur Christian Cabrol. En cas de choix, c'est à la vie que doit aller la préférence, car la beauté du don de soi est l'une des plus remarquables manifestations de civisme et de solidarité sociale, un acte gratuit où s'exprime en profondeur la liberté de chacun.

Qui soutient Trans-Forme et ses actions ?

• Des personnalités du monde médical

Les événements de Trans-Forme bénéficient également du soutien des plus éminentes personnalités du monde médical, notamment :

- Monsieur le Professeur Pascal Leprince, chef du service de transplantation cardiaque (La Pitié-Salpêtrière)
- Madame Anne Courreges, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine

• Des partenaires institutionnels fidèles

- Le Ministère des Sports
- L'Agence de la biomédecine

• Des partenaires privés :

- Laboratoires (Bristol-Myers Squibb, Roche, Amgen, Novartis, Astellas, Fresenius Medical Care, Chiesi, Sanofi, Sandoz, etc.)
- Grandes entreprises (Accenture, Groupe Dassault, RTE, SAP, Oracle, Total, etc.)



L'ASSOCIATION TRANS-FORME

Labellisée Grande Cause Nationale 2009

Agréée Jeunesse et Sports

Représentante d'usagers du système de santé

Membre de la WTGF (World Transplant Games Federation)

Partenaire EPMM-Sports pour tous

Partenaire FFEPGV (Fédération Française d'Education Physique et de Gymnastique Volontaire)

Partenaire FF Aviron, FFBB, ...

Je donne, tu donnes, il court ...

Fondée en 1989 (29 ans !), l'association Trans-Forme a pour but de promouvoir le don d'organes par l'image positive de l'activité physique et sportive pratiquée par les transplantés et les dialysés.

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport.

L'enthousiasme et le dynamisme de « l'homme debout », réhabilité physiquement après sa maladie rallie le public à la cause du Don d'Organes.

✗ Réhabiliter les transplantés et les dialysés

Par le développement d'actions d'éducation autour du sport et l'organisation de manifestations médico-sportives, Trans-Forme participe à la réhabilitation des transplantés et dialysés.

Pour réhabiliter les transplantés et dialysés, Trans-Forme donne des conseils de diététique et d'hygiène sportive, diffuse de nombreuses publications à l'attention des patients et organise des manifestations médico-sportives nationales, locales et régionales.

A chaque manifestation organisée par Trans-Forme, les participants transplantés sont les ambassadeurs du don d'organes, les témoins les plus évidents, les plus éloquents de la réussite de la transplantation.

✗ Sensibiliser le grand public

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport, l'enthousiasme et le dynamisme de l'« homme debout » réhabilité physiquement après sa maladie, pour rallier le public à la cause du don d'organes.

La médiatisation des événements sportifs organisés par Trans-Forme (la Course du Cœur, les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, les Jeux Mondiaux des Transplantés) et des manifestations de sensibilisation (10 000 cœurs pour l'hôpital) permet aux villes, aux départements, aux régions, aux entreprises et au grand public de s'associer à ses actions.

✗ Favoriser la recherche

Trans-Forme organise des rencontres avec des spécialistes de la transplantation, de la dialyse et du sport afin qu'ils mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats. L'association participe à divers protocoles d'investigation dans le but de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort et de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté et le dialysé.

Ces résultats sont publiés sous forme de rapports, de livres, de guides ou de fascicules.

Pour Olivier Coustere, Président fondateur de Trans-Forme, « seule une mobilisation toujours plus importante permettra de pérenniser les efforts accomplis par le passé pour le bien-être et la réhabilitation des transplantés, et de poursuivre fermement pour les prochaines années les actions tournées vers l'augmentation des dons et des prélèvements d'organes ».

Le don d'organes, je dis oui !

LE DON D'ORGANES en France

Les chiffres en 2017

Le nombre de greffes réalisées en France en 2017 est en légère progression de 3,5% par rapport à 2016, avec 6 105 greffes réalisées. Ces résultats en augmentation ne doivent cependant pas masquer le besoin croissant en organes à greffer, que la hausse de l'activité ne suffit pas à satisfaire.

Quelque 23 828 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes en 2017 et chaque année ce sont environ 500 personnes qui décèdent faute de recevoir un greffon à temps. A noter que le taux de refus (c'est-à-dire le nombre de prélèvements qui n'ont pas lieu pour cause de refus du défunt ou de la famille) est de 30,5% en 2017 (33% en 2016).

La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

Plus de 54 000 personnes vivent en France grâce à un organe greffé, et la chance de survie d'une personne transplantée d'un organe vital est en augmentation constante. L'efficacité thérapeutique de la greffe et ses bénéfices pour les personnes transplantées sont aujourd'hui en réelle progression. En matière de transplantation rénale, 2/3 des greffons sont encore fonctionnels 10 ans après.

Le prélèvement d'organes : que dit la loi ?

La loi de bioéthique de juillet 1994 adopte le principe du « consentement présumé » : toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps après sa mort, en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant. Et, par la loi, le corps médical a l'obligation de recueillir auprès de la famille du défunt, dans les heures qui suivent le décès, l'opinion qu'avait le défunt au sujet du don d'organes. D'où la réflexion que chacun devrait mener de son vivant sur cette question, afin de se déterminer, de communiquer sa décision à sa famille et ses proches, et ainsi ne pas faire peser sur eux le poids de la décision.

S'informer et prendre position pour que les chiffres de dons augmentent

Les études d'opinion montrent que les Français se déclarent majoritairement favorables au don d'organes. Mais, devant la décision à prendre, la réalité est toute autre et les chiffres ne reflètent plus les intentions : sur 100 prélèvements d'organes possibles, 30,5% environ ne sont pas effectués en raison du refus des familles. Et ce chiffre varie peut depuis quelques années. Restant intrinsèquement liée à la mort, la question du don d'organes suscite légitimement réflexion pour chacun d'entre nous.

La majeure partie du public se trouve indécis à cette situation faute d'information : dans quel état vais-je récupérer le corps du défunt ? Ne vais-je pas trahir la volonté de mon proche ? Est-ce la même démarche que le don de son corps à la science... ? Beaucoup de questions difficiles à évoquer pour la famille au moment dramatique du décès d'un proche alors que le temps de la prise de décision est court (le prélèvement ne peut être effectué sur le corps que quelques heures après le décès).

D'où l'interrogation que chacun devrait avoir de son vivant afin de se déterminer, de communiquer sa décision à sa famille et ainsi ne pas faire peser le poids de la décision à ses proches dans le cas éventuel d'une mort précoce ou brutale. Si le don de ses organes est un geste que beaucoup peuvent accepter, le faire savoir à son entourage de son vivant améliorerait notablement le nombre de greffes effectuées.

Un acte de civisme et de solidarité sociale

On ne choisit pas d'être receveur. « Mais choisir de donner, c'est faire honneur au courage de ceux qui luttent jour après jour contre la mort et faire honneur à la mémoire du défunt, par qui la vie continue » (Elisabeth TOTARO, qui, en donnant les organes de sa fille Audrey décédée brutalement à l'âge de 14 ans, a permis de greffer 5 personnes).

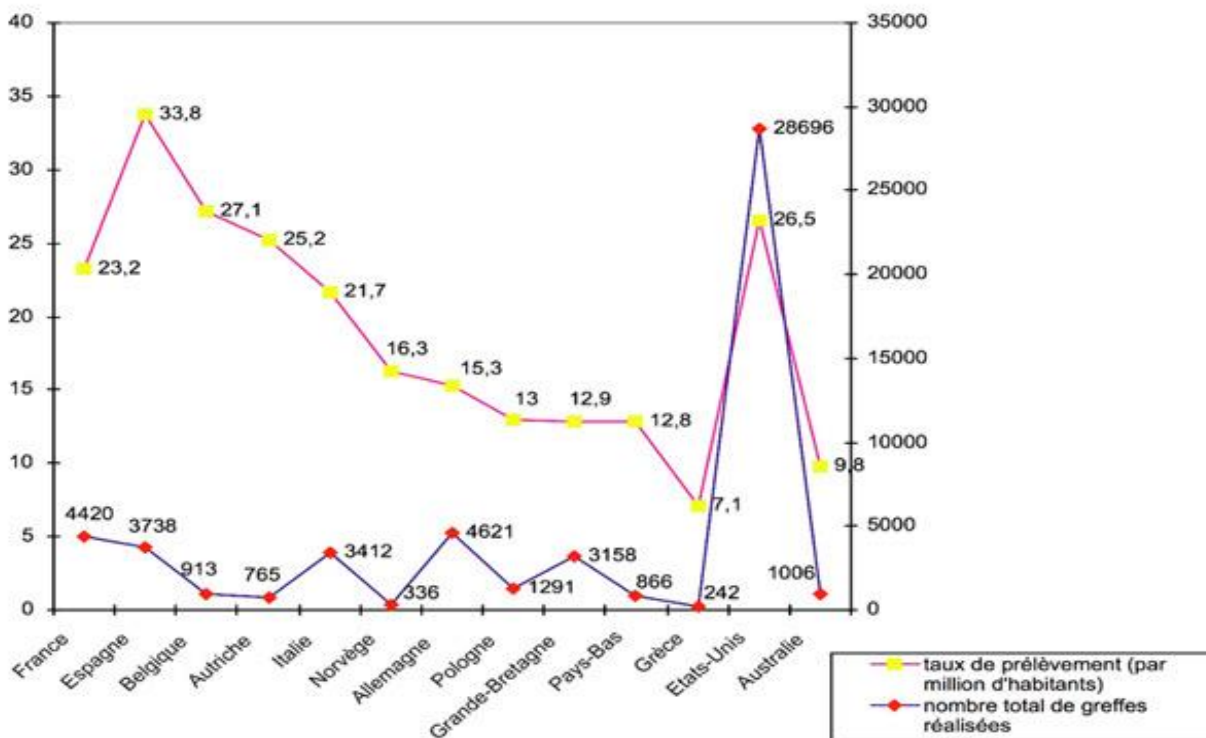
Pour plus d'informations www.dondorganes.fr

Pourquoi se mobiliser pour le don d'organes ?

La greffe d'organes est une pratique médicale courante dans de nombreux pays : Plus de 500 000 personnes vivent actuellement avec une greffe dans le monde.

Date de mise à jour : 07/01/2011

Activités de prélèvement et de greffe au niveau international
Sujets en état de mort encéphalique (y compris donneurs à cœur arrêté)



Les organisations européennes

En Europe, l'organisation du prélèvement et de la greffe diffère selon les pays mais la pénurie générale de greffons incite au dialogue et à la coopération entre les Etats.

Chaque pays de l'Union européenne dispose aujourd'hui d'une organisation plus ou moins structurée qui encadre le prélèvement et la greffe.

En Espagne, en France, en Italie ou en Suisse, l'activité est encadrée au niveau national par des institutions de santé, comme l'Agence de la biomédecine.

D'autres pays ont choisi d'agir en coopération avec des structures supranationales. La répartition et l'attribution des greffons sont alors gérés par des organismes couvrant plusieurs pays :

- Eurotransplant (Allemagne, Autriche, Belgique, Hollande, Luxembourg, Slovaquie)
- ScandiTransplant (Danemark, Finlande, Norvège, Suède)
- UK Transplant (Ecosse, Grande-Bretagne, Irlande)

Enfin, l'Union européenne et le Conseil de l'Europe interviennent dans la définition de grandes orientations communes s'agissant d'éthique, de qualité, de sécurité, de coopération avec les nouveaux et futurs Etats membres...

Les cadres juridiques

Les pays européens se distinguent également sur la question du consentement au don d'organes.

Dans le cas du consentement explicite, le prélèvement d'organes n'est autorisé que si le donneur a donné explicitement son consentement de son vivant. C'est le principe adopté par le Danemark, les Pays-Bas, la Suisse, le Royaume-Uni, l'Irlande et l'Allemagne.

Dans le cas du consentement présumé, le prélèvement est envisagé dès lors que le donneur n'a pas exprimé de refus de son vivant. C'est le cas de l'Autriche, de la Belgique, de la Croatie, de l'Espagne, de la Finlande, de la France, de la Grèce, de l'Italie, du Luxembourg, du Portugal et de la Suède.

En pratique, l'ensemble des pays pratique l'entretien avec la famille pour prendre connaissance des volontés du défunt, généralement non exprimées de son vivant.

Tous les pays de l'Union Européenne ont institué l'anonymat et la gratuité pour les dons après la mort.

Le don d'organes et la greffe en France - www.dondorganes.fr

✗ **Les familles restent réticentes à autoriser le prélèvement d'organes**

Sur les 1 796 cas de décès par mort encéphalique recensés en 2017, la moitié d'entre eux a donné lieu à un prélèvement. Une grande partie des « non-prélèvements » étant due à l'opposition des familles (en 2017 30,5%).

Cet état de fait s'explique essentiellement par le manque d'information du public sur la question du don d'organes. Les français connaissent encore mal la législation et les modalités précises du don qui reste ainsi, souvent repoussé par l'inconscient collectif. Cette question reste aussi souvent taboue puisque intrinsèquement liée à la mort.

Alors que d'une manière générale, le baromètre (29 janvier au 5 février 2018) réalisé par l'institut d'étude Viavoice pour l'Agence de la biomédecine, 69% des citoyens se déclarent favorables à faire eux-mêmes don de leurs organes après leur mort.

Dans un contexte évidemment difficile pour les familles, prendre la décision en quelques heures d'autoriser le prélèvement, s'avère plus complexe.

✗ **Les règles qui encadrent le don et le prélèvement de tissus sont les mêmes que pour les organes.**

Les tissus concernés

Un tissu est un fragment du corps constitué de cellules de même nature. Sur une personne décédée, on peut prélever des organes mais également les cornées (fines membranes situées à la surface des yeux), ou encore des os, des artères, des veines, de la peau, des valves cardiaques, des tendons...

D'autres types de tissus peuvent également être conservés à des fins de greffe, comme les membranes amniotiques qui sont collectées dans les maternités, sur des placentas conservés après l'accouchement, sur consentement de la mère du nouveau-né. La greffe de membranes amniotiques permet de soigner des détériorations de la cornée.

En 2016¹, les principaux tissus distribués ont été les cornées (4 979), la peau (45,40 m²), les membranes amniotiques (3 159), les veines (1 809) et les artères (699) et les valves cardiaques (199).

¹ <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2016/donnees/prelevement/01-tissus/synthese.htm>