



# 8<sup>ÈMES</sup> JEUX NATIONAUX D'HIVER DES TRANSPLANTÉS ET DIALYSÉS

80 sportifs greffés et dialysés

heureux de se retrouver pour «leurs» Jeux Nationaux d'Hiver. Des ambassadeurs de tous âges et de toute la France pour dire «oui» au don d'organes.

5 jours

Du dimanche 25 au vendredi 30 janvier 2009

1 station mobilisée

Sainte-Foy-Tarentaise, en Savoie.

La station accueillera en 2010 les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés.

1 objectif

Promouvoir la nécessité et l'utilité des dons d'organes, par l'image positive donnée par les transplantés et les dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

OUVERTS à tous

Tous les transplantés et dialysés peuvent s'inscrire pour participer aux épreuves sportives. Le grand public est aussi convié : marche du don d'organes, cérémonie d'ouverture, forum médical...

7 disciplines sportives

Ski de fond 3 km, slalom, slalom parallèle, biathlon, ski de fond 1h, slalom géant, super G. Mais aussi de nombreuses animations et initiations, télémark, ski joring, descente aux flambeaux...

1 esprit

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

1 devise

Je donne, tu donnes... ils skient!

## DOSSIER DE PRESSE

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

Les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés sont organisés par Trans-Forme\*

\*Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés



Contacts presse : Vie publique - Nathalie cassagnes - Adeline Truchot  
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44

## DEMANDEZ LE PROGRAMME !

Du 25 au 30 janvier 2009, la station Savoyarde de Sainte-Foy-Tarentaise accueillera **près de 80 compétiteurs transplantés ou dialysés qui s'affronteront dans la bonne humeur** dans diverses épreuves de sports d'hiver.

### Un programme bien rempli

Le **Forum médical** précède les Jeux puisqu'il se tiendra **le jeudi 22 janvier à partir de 20H** à Sainte-Foy. Ouvert à tous, il permet au grand public de s'informer sur le don d'organes et la greffe.

Rendez-vous ensuite **le dimanche 25 janvier pour la Marche du don d'organes** qui réunira dans les rues de la station tous les participants et le public, avant que ne soit donné le coup d'envoi des 8<sup>èmes</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés avec **la cérémonie d'ouverture**.

Puis place aux épreuves sportives, avec dès le lundi matin les épreuves de Géant et l'après-midi le 3 km ski de fond. Mardi sera le jour du Super Géant mais également celui de l'épreuve de Ski de Fond 1H. Mercredi place au Slalom et à l'épreuve de Biathlon l'après midi. Le jeudi est une journée libre durant laquelle les compétiteurs découvriront librement de nombreuses activités, et qui s'achèvera par une descente aux flambeaux ouverte à tous. Enfin, le vendredi le Slalom parallèle cloturera les épreuves sportives avant la cérémonie de clôture des Jeux (voir tableau suivant).

En plus des compétitions sportives, **de nombreuses activités découverte** seront proposées : chien de traîneau, ski joring, télémark, skibiking...

### La sensibilisation au coeur de l'événement

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.

L'accent sera mis sur **la sensibilisation dans le milieu scolaire**, notamment via le matériel mis à disposition des enseignants (DVD, documentation, CD « besoins de donneurs », bandes dessinées, livres d'image, vidéo, panneaux d'exposition, etc.) et à l'intervention des transplantés et des dialysés dans les classes et écoles. Les enfants sont de futurs adultes et les informer revêt donc une importance primordiale. **Ils sont également des relais essentiels auprès de leurs parents**. De plus le problème du don d'organes d'enfants est crucial.




Trans-Forme invitera les responsables scolaires à **développer des actions de sensibilisation au don d'organes** auprès des élèves du primaire et des collégiens **au sein d'un projet pédagogique**, et leur proposera divers types d'actions (Concours de dessin, composition de chant, rédaction de poèmes, rédaction d'articles dans les journaux scolaires...).



Dans le cadre de son **Programme Pédiatrique**, Trans-Forme s'adresse également directement aux jeunes transplantés et dialysés. Lancée en juin 2008, la campagne «A toi de jouer» **sensibilise des jeunes dialysés et transplantés au coeur même des hopitaux** grâce à la création d'un poster promouvant les bienfaits de l'activité physique comme outil de réhabilitation. A chacune des manifestations qu'elle organise, l'association invite les enfants transplantés à participer et leur propose de prendre part à de nombreuses activités de découverte et d'initiation.

## Programme des Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés

	Jeu	Dimanche 25 janvier	Lundi 26 janvier	Mardi 27 janvier	Mercredi 28 janvier	Jeu	Vendredi 30 janvier
10h			GEANT	SUPER GEANT	SLALOM		SLALOM PARALLELE avec la participation des scolaires
10h30							Réunion du jury des Jeux
11h			Pause déjeuner	Pause déjeuner	Pause déjeuner		
11h30						Journée libre	
12h							
12h30							
13h							
13h30							
14h						Entrainement Biathlon	
14h30							
15h			FOND 3km	FOND 1h	BIATHLON 3km		CEREMONIE DES MEDAILLES
15h30							
16h							
16h30							
17h							
17h30			comité de course	comité de course	comité de course		Descente aux flambeaux
18h							
18h30	CONFERENCE DE PRESSE	MARCHE DU DON D'ORGANES cérémonie d'ouverture Vin chaud	Ski Joring	Chien de traneau Session médico-sportive	Initiation Télémark, Paret et Skibiking		
19h							
19h30			CEREMONIE DES MEDAILLES	CEREMONIE DES MEDAILLES	CEREMONIE DES MEDAILLES	CEREMONIE DES MEDAILLES	
20h							
20h30	FORUM MEDICAL ouvert à tous						
21h							
21h30							
22h							



Quelques souvenirs de l'équipe de France lors des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés à Rovaniemi (Finlande) en 2008



Contacts presse : Vie publique - Nathalie cassagnes - Adeline Truchot  
[contact@agenceviepublique.com](mailto:contact@agenceviepublique.com) - 01 43 54 17 44

## QUELQUES PORTRAITS DE CHAMPIONS PAS COMME LES AUTRES...

### Bernard DUFFOUR, 51 ans, transplanté foie, vit à Romans-Sur-Isère

C'est suite à une hépatite C que Bernard a dû être transplanté en 2000 à l'âge de 43 ans. Depuis, ce technicien du bâtiment, marié et père de 3 enfants entend bien profiter de la vie ! Il multiplie les activités : cyclotourisme, randonnée, kayak, ski, voile... «On n'a qu'une vie, je vis la seconde depuis 8 ans grâce à un donneur et sa famille. Mille et mille mercis !»



### Robert FAREWELL, 38 ans, transplanté rein, vit à Chamonix

Atteint de la maladie de Wegener, Robert a été transplanté d'un rein à l'âge de 35 ans, après plus de 2 ans de dialyse et 9 mois sur liste d'attente. Après ces années difficiles, la greffe lui a permis de renouer avec le sport qu'il avait pratiqué à haut niveau. Moniteur de ski et accompagnateur en montagne à Chamonix, Robert est un sportif accompli : ski alpin, télémark, escalade, course à pied... Lors des Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés de 2008, il a été triple médaillé d'argent et de bronze. Autant dire qu'il ne compte pas revenir de Sainte-Foy les mains vides !

### Gaël BIZOUARD, 36 ans, transplanté bi pulmonaire, vit à Val Thorens



Atteint de mucoviscidose depuis sa naissance, Gaël a été transplanté des poumons il y a 3 ans, à l'âge de 33 ans, après 3 mois sur liste d'attente. Il a participé aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés des Sables d'Olonne et aux Jeux Mondiaux des Transplantés en Finlande. Il travaille pour l'ESF de Val Thorens et est passionné par le VTT et le ski qu'il a pratiqué en compétition.

### Olivier PASTEUR, 28 ans, dialysé, vit à Paris

Olivier souffre d'insuffisance rénale chronique suite à un cancer qui s'est déclaré alors qu'il n'avait que 9 mois. Conciliant études et suivi médical, il a fait 3 ans de classe préparatoire puis une école d'ingénieurs. Pendant toutes ces années, il a vécu avec cette épée de Damoclès : il savait que la dialyse deviendrait indispensable tôt ou tard.

Finalement les dialyses ont commencé en juillet 2003. Malgré les énormes difficultés, il a réussi à terminer ses études puis à trouver du travail en tant qu'ingénieur. 3 fois par semaine, il est contraint de passer ses soirées au centre de dialyse, jusqu'à 23 H. Sans parler des difficultés quand il s'agit de partir en vacances : il faut prévoir au moins six mois à l'avance, sans aucune garantie d'avoir de la place dans le centre de dialyse demandé.

Sur liste d'attente depuis juin 2005, la perspective de la greffe l'aide à tenir. «Cet espoir de greffe est la lumière qui me permet de continuer à vivre... A chaque difficulté, cette perspective me permet de me dire qu'un jour, ce sera du passé. Aujourd'hui j'attends le coup de fil salvateur, mais pour l'instant mon téléphone reste muet.» Par sa 1ère participation aux Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés, il souhaite montrer au grand public l'importance du don d'organes, montrer que pour lui c'est le seul espoir d'une vie meilleure. C'est aussi l'occasion de rencontrer d'autres dialysés et transplantés pour échanger avec eux dans une ambiance festive.

### Martine VARIN, 40 ans, transplantée rein, vit près de Reims

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

### Stéphane MAUGER, 42 ans, transplanté rein, vit dans le Calvados



Après 4 ans et demi de dialyse, Stéphane a attendu 3 mois avant de recevoir un rein. Marié et père de deux enfants, il aime le ski (qu'il a pratiqué en compétition), la randonnée et le parapente. Grâce à la greffe il a enfin «retrouvé la liberté».

## SAINTE-FOY-TARENTEISE : UNE STATION MOBILISÉE

C'est donc la très belle station de la Tarentaise qui a été choisie pour accueillir les 8<sup>èmes</sup> Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés.

### Un cadre exceptionnel

Précieuse, préservée et harmonieuse... au cœur des domaines skiables les plus réputés, Sainte Foy se révèle comme un écrin de nature et de charme. Loin de la frénésie des grandes stations, elle cultive la discrétion aisée. Riche d'un patrimoine architectural traditionnel avec son hameau classé par les Monuments Historiques, ses maisons à colonnes, ses chapelles et ses chalets tout en pierre, bois et lauze, on y retrouve l'atmosphère vraie de la vie de montagne. Le domaine skiable (1520m -2620m) offre la possibilité de skier au milieu des mélèzes ou en altitude sur 15 pistes de difficultés variées. Pour un ski plus sportif, les remontées mécaniques permettent aussi d'accéder à de nombreux hors pistes ainsi qu'aux trois parcours « free-ride » de la station.



### Un engagement à long terme

Ainsi Sainte-Foy succède aux stations de Termignon, Super-Besse, Pra-Loup et Notre-Dame-de-Bellecombe qui ont accueilli précédemment les Jeux Nationaux d'Hiver des Transplantés et Dialysés, mais surtout s'inscrit dans un engagement plus large puisque la station accueillera en janvier 2010 les Jeux Mondiaux d'Hiver des Transplantés. Plus de 240 participants de 20 nations se retrouveront dans la station pour une semaine de compétition et d'échanges dans la bonne humeur.

Par ailleurs, la municipalité développe avec l'association Trans-Forme de nombreuses actions de sensibilisation à destination du public et notamment des scolaires.

### Le mot du maire

[www.saintefoy.net](http://www.saintefoy.net)

Contacts presse Sainte-Foy-Tarentaise :

Anne Royer - Office de Tourisme de Sainte Foy - 04 79 06 95 22 - [dir@saintefoy.net](mailto:dir@saintefoy.net)

Agence Clair de Lune - Amandine Rostaing - 04 72 07 31 93 - [amandine.rostaing@clairdelune.fr](mailto:amandine.rostaing@clairdelune.fr)

## LES PARTENAIRES

Contacts presse : Vie publique - Nathalie cassagnes - Adeline Truchot  
[contact@agenceviepublique.com](mailto:contact@agenceviepublique.com) - 01 43 54 17 44

# TRANS-FORME ET LE DON D'ORGANES

Créée en 1989, l'association Trans-Forme a pour but de **promouvoir la nécessité et l'utilité des dons d'organes**, à travers l'image positive donnée par les transplantés et les dialysés pratiquant une activité physique et sportive.

## ▫ Sensibiliser le grand public et réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive

Trans-Forme utilise l'image éducative et valorisante du sport. L'enthousiasme et le dynamisme de personnes transplantées, réhabilitées physiquement après leur maladie rallient le public à la cause du Don d'organes. Pour cela, Trans-Forme développe des actions d'éducation (forums médicaux, sensibilisation des scolaires, campagnes d'affichage en ville) et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les villes, les départements, les régions pour mobiliser le plus large public, et notamment les plus jeunes et les scolaires.

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 stages d'entraînement ainsi que les Jeux Nationaux des Transplantés et des Dialysés, la participation aux Jeux Mondiaux des Transplantés et des manifestations médico-sportives locales et régionales.

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 actions 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 dans les domaines de la greffe, de la dialyse et du sport

Trans-Forme organise des **symposiums médicaux** sur le thème de la qualité de vie et des rencontres avec des spécialistes de la transplantation et de la dialyse afin qu'ils mettent en commun leurs expériences et échangent leurs découvertes et leurs résultats.

L'Association participe à divers protocoles d'investigation afin de mieux connaître la réaction du greffon à l'effort dans le but de déterminer les conditions optimales de la pratique du sport chez le transplanté ou le dialysé. Ces résultats sont publiés sous forme de rapports, de livres, de guides ou de fascicules.

Pour Olivier Coustere, Directeur-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.

### Qui soutient Trans-Forme ?

#### D'éminentes personnalités du monde médical

- Mr le Professeur Christian Cabrol, pionnier européen des greffes cardiaques
- Mr le Professeur Jean Dausset, Prix Nobel de Médecine (1981)
- Mme Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice Générale de l'Agence de la biomédecine

#### Des partenaires institutionnels fidèles

- Le Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie Associative
- Le Ministère de l'Education Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche

De nombreuses personnalités sportives comme Maud Fontenoy, Yannick Noah, Richard Dacoury, Erik Boisse, ...

# LA GREFFE EN FRANCE

## La greffe aujourd'hui : une thérapeutique maîtrisée

Environ 40 000 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 avec un taux de réussite actuel de 80%.

L'efficacité thérapeutique de la greffe et ses bénéfices pour les personnes transplantées sont aujourd'hui en réelle progression : 5 ans après la greffe, 58% des transplantés cardiaques sont en vie et même 60% pour les transplantés hépatiques. En matière de transplantation rénale, sur 100 greffons transplantés, 71% sont encore fonctionnels 5 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 d'un défunt, dans les heures qui suivent le décès, l'opinion de ce-dernier 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% environ ne sont pas effectués en raison du refus des familles. Et ce chiffre ne varie pas depuis quelques années. Pour des motifs qui leur sont propres, de nombreuses personnes n'acceptent pas le principe du don d'organes. 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 face 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). 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 " (Elizabeth TOTARO, qui, en donnant les organes de sa fille Audrey décédée brutalement à l'âge de 14 ans, a permis de greffer 5 personnes).

## Les chiffres en 2007

4 664 greffes ont été réalisées en 2007, soit 5,3% de plus qu'en 2006. Le nombre de donneurs prélevés atteint ainsi un niveau jamais approché avec 24,7 prélèvements par million d'habitants. 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) a diminué de 4 points et passe de 32% à 28%. Ces résultats très encourageants ne doivent cependant pas masquer le besoin croissant en organes à greffer, que la hausse de l'activité ne suffit pas à satisfaire. En 2007, 13 074 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes et 231 patients sont décédés faute de recevoir un greffon à temps.

Pour plus d'informations [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)