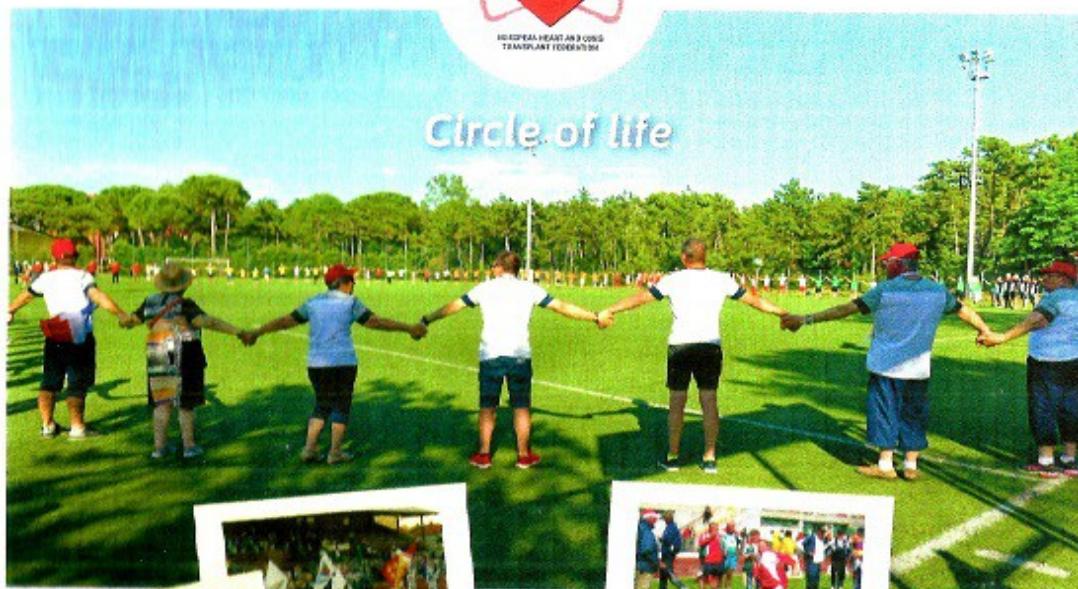


Fédération Européenne des Transplantés du Coeur et des Poumons

25 ans



1994- 2019



Le vécu de nombreuses personnes

SITES DES JEUX EUROPÉENS DES TRANSPLANTÉS DU CŒUR ET DES POUMONS

1 ^{ers} Jeux	1989	GORSSSEL	Pays-Bas
2 ^{èmes} Jeux	1990	PARIS	France
3 ^{èmes} Jeux	1991	HAYES	Grande-Bretagne
4 ^{èmes} Jeux	1992	ENSCHDEDE	Pays-Bas
5 ^{èmes} Jeux	1994	HELSINKI	Finlande
6 ^{èmes} Jeux	1996	LAUSANNE	Suisse
7 ^{èmes} Jeux	1998	BAD OEYNHAUSEN	Allemagne
8 ^{èmes} Jeux	2000	SANDEFJORD	Norvège
9 ^{èmes} Jeux	2002	KLAGENFURT	Autriche
10 ^{èmes} Jeux	2004	DUBLIN	République d'Irlande
11 ^{èmes} Jeux	2006	NAPLES	Italie
12 ^{èmes} Jeux	2008	VICHY	France
13 ^{èmes} Jeux	2010	VÄXJÖ	Suède
14 ^{èmes} Jeux	2012	APELDOORN	Pays-Bas
15 ^{èmes} Jeux	2014	VILNIUS	Lituanie
16 ^{èmes} Jeux	2016	VANTAA	Finlande
17 ^{èmes} Jeux	2018	LIGNANO SABBIA DORO	Italie
-	2020	VITORIA-GASTEIZ	Espagne
18 ^{èmes} Jeux	2022	OSTENDE	Belgique

Editorial

Nienke Zoetbrood

Graphisme et réalisation de Hoop & Koning grafisch meer, Driebergen

*Traduction Jean-Claude Fenyo, Cardio-Greffes Haute-Normandie CGHN et
Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons FGCP*

Sommaire

Introduction	5
1. La première fois 1989, Gorssel, Pays-Bas.....	6
2. La croissance 1990, Paris, France.....	12
3. Vers une manifestation plus importante 1991, Hayes, Grande-Bretagne.....	16
4. Il n'a jamais été question d'or 1992, Enschede, Pays-Bas1.....	20
5. Noir sur blanc 1994, Helsinki, Finlande.....	24
6. Contraction et croissance Europe.....	30
7. Enfin merci 2008, Vichy, France.....	34
8. Vers l'or 2016, Vantaa, Finlande.....	38

Introduction

Le vécu de nombreuses personnes

L'histoire de la Fédération européenne des transplantés du cœur et des poumons est celle de nombreuses personnes. Des pionniers qui ont imaginé un événement international montrant que les personnes transplantées d'un cœur ou des poumons pouvaient à nouveau vivre dans de bonnes conditions. D'autres qui sont venus après et qui ont cru en leurs projets, et enfin des personnes qui ont dans les 25 années suivantes consacré leur énergie et leur temps aux rencontres bisannuelles.

C'est l'histoire d'athlètes, dont beaucoup reviennent aux Jeux année après année pour retrouver d'anciennes amitiés. De leurs familles, soutenant leurs proches pendant la maladie et le rétablissement, les encourageant quand ils nagent, font du vélo ou jouent au volley-ball d'une manière qu'ils n'auraient pas pu imaginer pendant l'attente d'un donneur de cœur ou de poumon. Et des personnes qui ont choisi de donner leur cœur ou leurs poumons afin de sauver la vie d'un étranger.

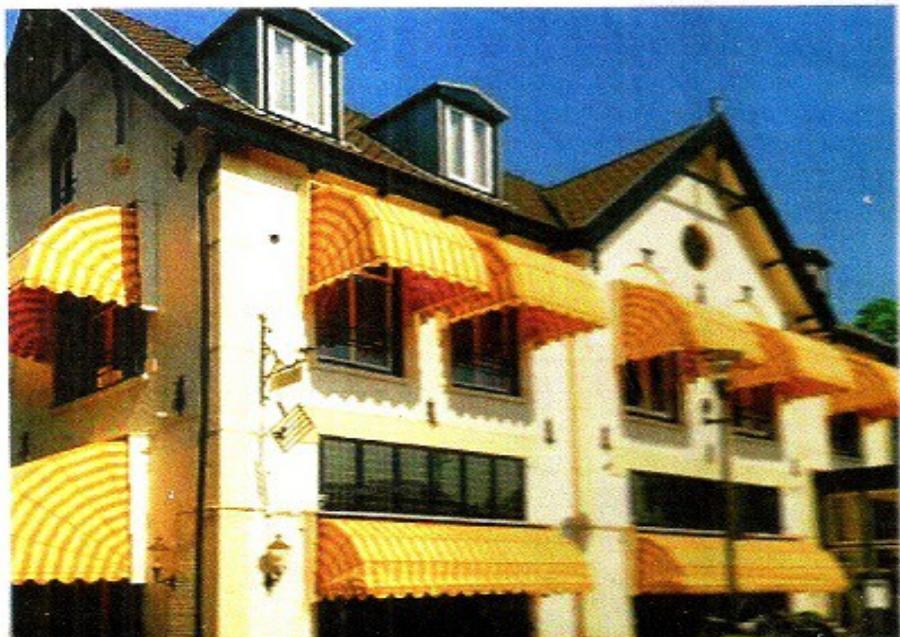
Telle l'histoire de la Fédération européenne des transplantés du cœur et des poumons qui est l'histoire de beaucoup de gens, l'histoire dans ce livre est également celle de plusieurs personnes, chacune ayant son propre chapitre. Considérez cette histoire comme une collection de clichés à travers le temps, racontés par différentes personnes, chacune décrivant une petite partie de l'histoire de la Fédération européenne des transplantés du cœur et des poumons et de ses Jeux bisannuels.

Je tiens à remercier tous ceux qui ont contribué à cette histoire, partageant leurs expériences, mémoires, photos et vidéos : Audun Bell, Raymonde Charlot, Brendan Gilligan, Nikos Karafolas, Trine Larsen, Terry Mangan, Lubos Michalov, Henny Tolboom, David Walker, et un merci spécial à la mémoire d'Ilkka Vass.

Au nom du Comité de Direction,
Henk Bakker
Président

1. La première fois

1989, Gorssel, Pays-Bas



Hotel De Roskam à Gorssel, QG des premiers Jeux européens

Par un après-midi ensoleillé d'août le car a remonté la rue principale et s'est garé devant un hôtel lumineux aux auvents jaunes. David Walker, sa femme et son fils Alex portaient des survêtements rouge, blanc et bleu, tout comme le reste du car. Ils brandissaient leurs petits drapeaux britanniques à tout le petit village de Gorssel : aux Pays-Bas, nous y sommes !

Deux ans plus tôt, son fils, qui rêvait à dix-huit ans de devenir soldat, avait contracté soudainement une cardiomyopathie, une inflammation virale du cœur. C'était un jeune homme en bonne santé qui aimait le sport, et maintenant il sentait son cœur lutter pour pomper le sang dans le reste de son organisme.

Quatre mois plus tard, il avait fait l'objet d'une transplantation cardiaque. Avec son nouveau cœur, il avait bénéficié d'une seconde chance. Mais il ressentait le poids de ce que signifiait ce nouveau départ : que pour qu'il vive, quelqu'un d'autre avait perdu la vie. Que c'était la seule raison pour laquelle il était toujours vivant.

Alors, lorsque la famille avait entendu parler d'un événement sportif international organisé aux Pays-Bas pour les personnes ayant subi une transplantation cardiaque, ils avaient décidé de s'y rendre.

Visages familiers

La chirurgie de transplantation cardiaque était réalisée avec succès en Grande-Bretagne depuis huit ans et de nombreux patients se connaissaient. Venant de toutes les parties du pays, ils avaient séjourné pendant de longues périodes à l'intérieur de l'hôpital où de nombreuses transplantations cardiaques étaient réalisées : l'hôpital Harefield en banlieue de Londres. C'était un hôpital familial, les maris, les épouses et les enfants des transplantés pouvaient y séjourner dans des lits, des salles d'attente et des salles à manger.

Mais lorsque Alex, le fils de David Walker, était monté dans le car qui les amènerait à Gorssel aux Pays-Bas, il ne connaissait aucun des autres greffés ou leurs familles - il n'était resté à l'hôpital que pendant dix jours.



Mais ces trente personnes faisaient désormais partie de son équipe. A 20 ans, il était le plus jeune dans le car. Ils n'avaient aucune idée précise de l'organisation et du déroulement des compétitions - ils séjourneraient dans des hôtels et seraient transportés dans un de ces grands stades comme ceux qu'ils avaient vus à la télé avec les Jeux Olympiques.

Une fois arrivés à Gorssel, ils ont découvert que c'était un peu différent de ce à quoi ils s'attendaient : l'équipe britannique était logée dans des caravanes garées sur une prairie derrière l'hôtel, tout comme l'équipe néerlandaise; l'équipe suisse dans des casernes partagées avec l'équipe allemande. «Les caravanes avaient deux petits lits, pas d'eau chaude ni toilettes», se souvient David. «Il fallait aller au bout du champ pour se rendre aux toilettes. Mais c'étaient les premiers Jeux européens, c'était sans précédent».

L'association nationale néerlandaise pour les transplantations cardiaques avait organisé les premiers Jeux pour célébrer ses 5 ans. Elle avait invité des associations de pays voisins, Allemagne, Belgique, France, Autriche, Suisse et Grande-Bretagne pour un week-end de compétitions amicales. La plupart des britanniques avaient été transplantés dans le même hôpital, donc pour eux, les Jeux étaient aussi l'occasion à la fois d'une petite fête et d'une réunion. Au total, 85 transplantés ont participé aux compétitions sportives et de nombreuses équipes étaient accompagnées de supporters.

Échanges et danses

Les journées étaient programmées pour les compétitions sportives : tennis, volley-ball, athlétisme et badminton. Comme il n'y avait pas encore de groupes d'âge, tous concouraient les uns contre les autres. «C'était la participation qui était le plus important» disait David, «des Jeux amicaux et aussi sociaux».

Ces journées commençaient et se terminaient chaque jour dans l'hôtel principal de la ville aux auvents jaune vif. Le matin, les équipes déjeunaient ensemble, le soir il y avait de la musique de groupes locaux et de la danse. «Nous avons même créé ce que nous pourrions appeler une discothèque», raconte David. «C'était très amusant. Tout le monde parlait à tout le monde. Un seul membre de notre équipe parlait une autre langue, mais de nombreux néerlandais parlaient anglais, et nous avons réussi à communiquer avec les autres par des signaux manuels».

Les danses et les discussions se poursuivaient jusqu'à tôt le matin. «Les greffés avaient cette joie de vivre. Je pensais; il est dix heures et demie, l'heure du coucher, mais ils disaient - nous voulons continuer à faire la fête. Cela ne correspondait pas à leur âge, la plupart d'entre eux étaient dans la quarantaine, faisant la fête toute la nuit, mais se réveillant tôt pour le petit déjeuner le matin. Mais ils voulaient vivre chaque minute».



Le néerlandais Peter Hansen, organisateur des premiers Jeux

Concurrence avec les reins

C'est Peter Hansen, 42 ans, restaurateur à Amsterdam, qui avait pris l'initiative des premiers Jeux. Il était la deuxième personne aux Pays-Bas à avoir fait l'objet d'une transplantation cardiaque, il a ressenti la nécessité d'organiser un événement sportif spécifique aux transplantés cardiaques.

«L'année dernière, nous avons participé aux Jeux internationaux des transplantés à Innsbruck», avait expliqué Hansen aux journaux néerlandais. «Mais les gens qui ont un nouveau cœur font face à des défis différents par rapport aux receveurs de reins. Si je commençais à courir en ce moment, je m'écroulerais au bout de 20 mètres».

«Comme les nerfs du nouveau cœur ont été déconnectés du cerveau, le cœur ne sait pas que le corps court. Le cerveau peut hurler à tout va, mais ce nouveau cœur ne battra pas plus vite ou plus lentement. Donc l'échauffement est très important pour nous».

«Nous ne pouvons pas rivaliser avec les transplantés des reins», a ajouté le capitaine de l'équipe britannique de 60 ans, Geoffrey Finnigan, en survêtements. «Ici, c'est une compétition où tout le monde a sa chance. Et bien nous serons à terre avec les autres équipes», a-t-il déclaré aux journalistes.

Montez les escaliers, conduisez une voiture

La transplantation cardiaque étant nouvelle, de nombreuses personnes étaient méfiantes et ignoraient ce que signifiait recevoir un cœur de donneur. Peter espérait que les Jeux allaient inciter plus de personnes à donner leur consentement pour être donneur. «Nous voulons montrer qu'un donneur de cœur prolonge notre vie, comment il nous donne un but et un sens», avait-t-il déclaré à la Presse.

Sa stratégie a fonctionné. Un quotidien écrit : «Badminton, tennis ou volley-ball, plus de 80 concurrents ont prouvé que tout était à nouveau possible après une transplantation cardiaque. Ces Jeux réussis auront une suite».

«Les Jeux étaient une démonstration du fait que ces personnes avaient été malades, qu'elles avaient été alitées pendant des mois, voire des années, avec une maladie qui ne s'améliorerait pas » disait David. «Maintenant, ils peuvent se lever à nouveau, marcher, monter les escaliers, conduire une voiture, jouer au tennis». C'est ce que ces Jeux ont démontré. Son fils a remporté une médaille en course à pied et a noué une amitié durable avec deux autres jeunes de 20 ans.

S'adressant au chauffeur du car qui avait conduit l'équipe britannique à destination et en provenance de Gorssel, David avait découvert que l'homme avait hésité à accepter la mission – amener tous ces patients transplantés de Grande-Bretagne aux Pays-Bas. Le conducteur se demandait quel genre de personnes seraient-elles, s'attendant à ce que les patients aient des fauteuils roulants, béquilles et cannes. «Le conducteur a été absolument étonné de voir à quel point ils étaient tous en forme et en bonne santé,. Pour quelqu'un qui ne savait pas qui était un greffé ces jours, ce voyage a changé son attitude».



L'équipe britannique s'amuse pendant les Jeux de Gorssel

2. L'essaimage

1990, Paris, France



Les Jeux ont eu une suite. Dès l'année suivante, à la fin de l'été 1990, une Association française a organisé les Jeux européens des transplantés du cœur à Paris. Maurice Girod, Président de la plus importante association française, a souhaité la bienvenue aux équipes en provenance de pays plus nombreux que l'année précédente. Les amitiés se se sont retrouvées. Il s'est rapidement répandu parmi les participants que des personnes venaient même de l'Union soviétique. À l'époque, peu s'étaient rendus dans la république communiste, ni même avaient parlé à des russes.

Sans parler la même langue, de nombreux athlètes ont saisi cette rare opportunité de rencontrer des citoyens de l'URSS. «Ces jours, après les compétitions, nous échangeons nos souvenirs entre équipes», disait David Walker, qui s'était rendu aux Jeux avec son fils pour la deuxième fois consécutive. «J'ai enlevé mon tee-shirt de Grande-Bretagne et je l'ai offert à un des russes. Comme je ne parlais pas russe et qu'il ne parlait pas anglais, j'ai fait un geste vers son maillot. J'étais très fier ensuite d'avoir reçu son tee-shirt décoré avec le marteau rouge et la faucille».



Course dans les rues de Paris

Vers le nord

Pendant ce temps, des informations sur les Jeux ont diffusées. A plus de deux mille cinq cent kilomètres au nord, en Finlande, un transplanté cardiaque de 40 ans, Ilkka Vass expliquait à ses amis ce qu'il avait appris : un jeune garçon au cœur nouveau s'était rendu à Paris en été et il avait remporté une médaille en natation lors des deuxièmes Jeux européens des transplantés.

Ilkka et ses amis ont entamé les démarches pour constituer une association de transplantés comme eux-mêmes. Ils avaient tous été transplantés dans le même hôpital car la transplantation était un phénomène relativement nouveau en Finlande. Ilkka avait été transplanté l'année précédente, le 27ème du pays.

Ils ont échangé avec leur chirurgien sur ce qu'ils avaient appris des Jeux. Il s'est avéré que le chirurgien connaissait la personne qui avait organisé les Jeux à Paris, Maurice Girod, à l'époque où il faisait un stage dans une unité de transplantation. Le chirurgien leur a indiqué que Maurice parlait même couramment le finnois car il était marié à une finlandaise. Il venait fréquemment en Finlande.

Quelques mois plus tard, réunion autour d'un lunch finnois, chou, purée de pommes de terre et soupe aux pois, Maurice a indiqué aux finlandais que les prochains Jeux étaient déjà programmés: à Hayes en banlieue de Londres l'été prochain. A la suite du repas, Ilkka a adressé un courrier à Geoffrey Finnigan et Ken Pinfield, qui organiseraient les Jeux en Grande-Bretagne et a continué dès lors à entretenir une correspondance.



David Walker avec son tee-shirt russe

3. Vers une manifestation plus importante

1991, HAYES, Grande-Bretagne



Pour Ilkka Vass, les Jeux de Hayes au début de septembre 1991 étaient la première fois qu'il rencontrait plus qu'une poignée de patients. Plus de 250 personnes de différents pays européens, ainsi que d'URSS, étaient venues participer aux troisièmes Jeux européens du cœur. «C'était quelque chose que je n'ai jamais oublié, de rencontrer tant de gens qui avaient vécu la même expérience», se souvient-t-il.

Ce n'étaient pas seulement trois journées de sport. Il y a eu la cérémonie d'ouverture le premier jour, les équipes défilant dans le stade : les français en survêtements et chapeaux blancs, agitant de petits drapeaux français ; les belges habillés en bleu; l'équipe irlandaise en noir et blanc, et même une équipe d'un seul participant venu d'Islande. Il y a eu une réception, une excursion d'une journée à Londres et la parade internationale des athlètes à la fin des Jeux.

Cercle de vie

Avec le soleil couchant au dessus du stade d'Hayes, après la fin de la dernière compétition le dernier jour, les athlètes se sont présentés côte à côte, main dans la main, formant un grand cercle. Les familles et les amis se sont réunis dans le stade pour une cérémonie dénommée «Le cercle de vie». Quand le son d'un sifflet a retenti, tout le monde a commencé à courir vers le centre du stade. Et tout le monde s'est donné l'accolade.

«Ce moment me fait toujours monter les larmes aux yeux». Même maintenant en en parlant, Ilkka dit. «Cela donne un sentiment de compréhension mutuelle, d'espoir. Avoir un cœur défaillant ou souffrir d'une longue maladie pulmonaire est un long processus, avec de nombreuses années de maladie et un état empirant de plus en plus. Jusqu'au jour on l'on vous dit que pour vivre, il vous faudra une transplantation. Vous commencez à espérer. Votre famille vit dans la peur, se fait du souci. Alors ce moment est une expérience très forte, être là ensemble, je ne sais pas qui a inventé le «Cercle de vie», mais quel qu'il soit, il devrait remporter un prix Nobel de la paix».

Une Fédération européenne

A Hayes, pendant les Jeux, une idée est née qui allait se révéler tenace : l'idée de créer une Fédération européenne pour les patients transplantés cardiaques. «Dans quelques pays seule une douzaine de personnes avaient été transplantées, voire moins». expliquait Ilkka. «A l'hôpital on obtient des informations médicales des docteurs, mais aucune information sur le vécu d'avoir un nouveau cœur, comment cela change la vie et comment réintégrer la société. Pour cela, le soutien par nos homologues est crucial».

Au cours des décennies précédentes, les patients transplantés rénaux et hépatiques avaient été encouragés à l'exercice physique et pratiquer le sport après la transplantation. Dans les années 70, avaient été créés les Jeux mondiaux des transplantés. Peu à peu, le désir d'avoir quelque chose de similaire au niveau européen spécifiquement pour les greffés cardiaques et pulmonaires s'est imposé.



La cérémonie d'ouverture des Jeux à Hayes

En outre, une manifestation sportive européenne pour les transplantés du cœur serait une excellente façon de démontrer l'importance du don d'organes au grand public. «C'était si nouveau, comme un miracle. Et déjà, comme à présent, la question de savoir comment obtenir suffisamment d'organes était vitale». La création d'une Fédération était un moyen de rassembler nos expériences.



Le Cercle de vie est un moment très particulier pour la plupart des athlètes. «C'est étonnant d'être parmi tant de personnes qui n'auraient pas du être présents s'ils n'avaient pas bénéficié du don généreux d'étrangers dans leurs moments les plus tristes». Trine Larsen.

4. Il n'a jamais été question d'or

Enschede, Pays-Bas, 1992



De binnestadt von Enschede, Wikipedia

Audun Bell ressentait une vive émotion à l'idée de retourner de nouveau aux Pays-Bas. Ce norvégien de 55 ans avait vécu et travaillé près du port de Rotterdam pendant des années. Mais il n'était jamais retourné aux Pays-Bas depuis son départ précipité, cinq ans auparavant.

A cinquante ans, un petit matin sur le chemin du travail, il avait subi une attaque cardiaque. Une opération complexe lui avait sauvé la vie, mais selon son médecin son espérance de vie ne dépasserait pas deux ans. En accord avec sa famille, il avait décidé de retourner en Norvège pour le temps qu'il lui resterait à vivre dans son pays natal.

Son frère, médecin, l'avait exhorté à entrer en contact avec le «State hospital» où avaient commencé au début des années 80 la chirurgie de transplantation cardiaque. En 1990, Audun a fait l'objet d'une transplantation cardiaque.

En Norvège, il ne connaissait que quatre personnes qui avaient subi la même chirurgie. Par coïncidence, l'un d'eux avait entendu un anglais dire que des Jeux européens des transplantés du cœur devaient se dérouler aux Pays-Bas l'été 1992.

«Je n'étais pas vraiment un sportif, je ne l'ai jamais été», disait Audun Bell. «J'avais surtout envie de rencontrer d'autres personnes. Et je connaissais les Pays-Bas, j'ai adoré d'y retourner». Alors trois d'entre eux s'y sont rendus pour avoir une idée des Jeux: Audun, Nina, 26 ans, qui avait été transplantée l'année précédente du cœur et des poumons et Per, le jeune homme qui avait entendu parler des Jeux.

«Je ne me souviens de rien qui n'ait jamais fait une si grande impression sur moi» disait Audun. «Rencontrer et devenir immédiatement ami avec plus de 200 greffés de toute l'Europe a été une expérience que je ne peux décrire».

Invité d'honneur

Lors de la cérémonie d'ouverture, un invité d'honneur particulier est monté sur scène. Vingt-cinq ans après une première transplantation cardiaque réussie dans le monde en 1967, le docteur Christiaan Barnard a ouvert les quatrièmes Jeux européens des transplantés du cœur.

Le succès de Barnard, bien qu'admiré par beaucoup, a également suscité la controverse. Le médecin sud-africain avait été formé aux États-Unis par le professeur Shumway, qui est considéré par beaucoup comme le véritable pionnier de la transplantation cardiaque. Comme cette nouvelle pratique chirurgicale n'était pas autorisée aux États-Unis, Barnard était retourné en Afrique du Sud, son pays d'origine, où il est entré dans l'histoire en effectuant la première transplantation cardiaque jamais réalisée.

Audun Bell était assis dans le public en écoutant le discours de Barnard et ne pouvait pas s'arrêter de penser : c'est l'homme qui m'a sauvé la vie.

Jouer au golf avec une religieuse

Bien que n'étant pas un fan de sport, après cette semaine Audun a participé à la compétition de golf. A son propre étonnement, il a remporté le concours. «Il y a une photo sur mon bureau», dit-il «C'est moi sur le podium. J'ai le drapeau norvégien dans la main et une médaille d'or au cou. A ma droite, il y a une religieuse catholique irlandaise. Elle est arrivée deuxième. C'était la première et la seule fois où j'ai remporté une médaille d'or, et le plus beau jeu de golf auquel je n'ai jamais joué».

«Être numéro un du golf était bien, mais c'était l'ambiance des Jeux, l'expérience de rencontrer tous ces greffés, qui m'ont inspiré».



Dr. Barnard à l'ouverture des quatrièmes Jeux européens

«Nous étions les premiers au monde à avoir subi cette chirurgie, alors nous en parlions du matin au soir, quand avez-vous été greffé, quelles difficultés avez-vous rencontrées, quels médicaments prenez-vous ? Les seuls moments où ne parlions pas ensemble, c'était lorsque nous étions nous-mêmes sur les pistes».

Adieu

Il se souvient avoir rencontré Peter Hansen qui organisait les Jeux cette année. «Je me souviens lui avoir rendu visite à son hôtel. Il était tombé malade et pouvait à peine quitter sa chambre». Trois ans auparavant, Peter Hansen avait été l'un des principaux organisateurs des premiers Jeux européens des transplantés du cœur. A cette époque, l'espérance de vie pour les receveurs était de cinq ans. Au moment de ces premiers Jeux, cinq années s'étaient déjà déroulées pour Peter Hansen.

«Alors, peut-être, je mourrai bientôt, peut-être que je vivrai plus longtemps» avait dit Peter à un journaliste local en 1989. «Mon cœur fonctionne toujours bien. Je marche, je fais du vélo, je nage. Je suis vivant. Avant la greffe, j'ai subi six attaques cardiaques. J'étais inconscient et j'aurais pu mourir. C'était comme ça : Peter ferme les yeux. Adieu, mais j'ai vécu cinq années supplémentaires. Si n'étions pas pour le don d'organes, aucun de nous ici ne serait encore vivant».

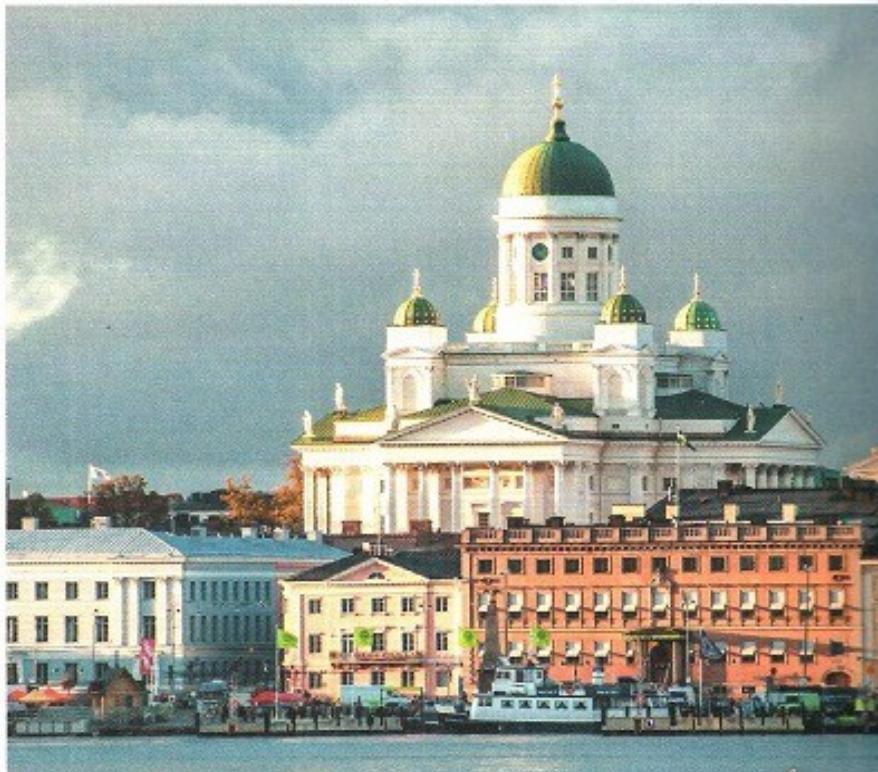


Le norvégien Audun Bell vainqueur de la médaille d'or. Habillée en blanc à gauche de la photo la concurrente irlandaise, seconde

Peu de temps après les Jeux de 1992, Peter Hansen est décédé après avoir vécu sept ans avec son nouveau cœur.

5. Noir sur blanc

1994, Helsinki, Finlande



«Mesdames et Messieurs», le jeune Ilkka Vass, vêtu d'un costume noir, s'adressait à l'assistance, «Pouvez-vous s'il vous plaît m'écouter un instant ?». La salle est devenue silencieuse. Les gens le regardaient alors qu'Ilkka désignait des documents posés sur une table devant lui.

«Nous allons procéder à un grand événement en signant le document de la Fédération. Nous avons décidé qu'une Fédération regroupant toutes les associations européennes partenaires était nécessaire. Nous en avons besoin, nous la construirons et nous ferons cela à Helsinki». Les gens ont applaudi pendant que les quinze présidents d'associations nationales du cœur ou du cœur et des poumons signaient le document.

Préliminaires

La Fédération européenne des transplantés du cœur a été officiellement créée pendant les cinquièmes Jeux européens à Helsinki. Cette cérémonie a été précédée par deux années de préparation. Aux Jeux de 1992, un groupe s'était constitué pour évoquer un projet de Fédération. Il rassemblait Geoffrey Finnigan et Ken Pinfield du Royaume-Uni, Jean De Moortel et Jean De Cannart de Belgique, Fernand Magdonelle, Peter Hansen et Jan Ras des Pays-Bas, et Maurice Girod et Jean-Marc Charlot pour la France. C'étaient tous des hommes, car il y avait très peu de femmes parmi les premiers patients transplantés cardiaques.



Signature du document fondateur de la Fédération européenne des transplantés du cœur et des poumons

En mai 1993, des délégués de tous les pays ont débattu de la première version des statuts de la Fédération. Ils ont convenu qu'un plus petit groupe travaillerait sur les statuts définitifs : Henri Denneville, France, Geoffrey Finnigan, Royaume-Uni, Werner Loosli, Suisse et le belge Jean De Moortel. En janvier de l'année suivante, les quatre présidents ont adressé une invitation à toutes les associations nationales afin de créer une Fédération européenne des Transplantés cardiaques.

Babel

Il y avait naturellement des défis. Comme pour l'Union européenne, il y avait des différences culturelles et des barrières linguistiques. «Les premières années, nous avions trois langues de travail : français, allemand et anglais disait Ilkka. «Parfois, nous rappelions Babel avec tant de langues».



Les cinquièmes Jeux européens des transplantés du cœur et des poumons à Espoo, Finlande

Afin de pouvoir adhérer à la Fédération européenne chaque pays devait fonder une association nationale. Celles-ci n'existaient que dans quelques petits pays où il n'y avait qu'un hôpital réalisant des transplantations. Dans les grands pays avec plusieurs hôpitaux de transplantation, plusieurs groupes de patients se développaient. Par exemple, en France, il y avait six ou sept associations locales à proximité de chaque hôpital de transplantation. «La création de la Fédération européenne a en fait accéléré la création de la Fédération française» souligne Rayrnonde Charlot, ancienne Vice-Présidente de la Fédération française.

Trouver des financements a toujours été un casse-tête pour le Comité local d'organisation des Jeux explique Ilkka. «La prévention médicale est particulièrement onéreuse. Lorsque près de 300 transplantés se réunissent et font des activités physiques, tout peut arriver. En Finlande, nous avons vendu des timbres pour collecter des fonds pour les Jeux de 1994».

Mais en cette journée du 3 juillet 1994 dans le hall bondé d'un hôtel à Helsinki, Ilkka était fier. Tous les quinze Présidents de quinze pays ont signé le document fondateur : Autriche, Belgique, Finlande, France, Allemagne, Grande-Bretagne, Irlande, Israël, Italie, Pays-Bas, Norvège, Russie, Espagne, Suède et Suisse.

En souvenir des disparus

Geoffrey Finnigan, Président de l'association britannique et premier Président de la nouvelle Fédération, a pris la parole pour commémorer la mémoire des initiateurs de la création de la Fédération et disparus ce jour. «Nous avons eu des Jeux magnifiques il y a 6 ans organisés par Peter Hansen, et c'était un merveilleux départ. Nous étions tellement heureux que nous voulions que cela continue. Sa veuve, Anita, est ici aujourd'hui, et nous lui souhaitons le meilleur» dit-il en levant son verre à Anita.

«L'année suivante, des Jeux ont été organisés à Paris par Maurice Girod. Malheureusement aussi il a disparu, sa veuve est là ce soir. C'est merveilleux qu'elle soit là, regrettable que Maurice ne soit pas parmi nous». Geoffrey resta silencieux pendant un moment.

«Nous les avons suivis et avons fait la même chose en Angleterre. Peter Hansen a été de retour et a organisé les quatrièmes Jeux. Et puis Fernand Magdonnelle nous a rejoint et a dit : «La Fédération doit être créée». La Fédération européenne des transplantés. Sa veuve est ici ce soir. Nous lui souhaitons le meilleur».

Diffuser les projets

C'était un moment triste se souvient Ilkka. Dans le cadre du comité local, il a organisé la cérémonie de signature et a conservé une cassette VHS de l'événement pendant 25 ans. «Nous savions que le pronostic à cette époque de transplantation était limité, mais c'était toujours triste» disait-il.

Parmi les promoteurs initiaux qui ont inventé l'idée, seuls deux personnes ont survécu pour signer les documents qui ont officiellement créé la Fédération européenne des transplantés cardiaques, Geoffrey Finnigan et Jean de Cannart. «Les pionniers ont lancé ce défi et nous, qui sommes venus plus tard, avons relevé le défi», a dit Ilkka. «Nous étions si impatients, le besoin si grand».

«Bien que les initiateurs ne soient plus avec nous, ils ont réussi à expliquer à tout le monde ce qu'ils ont essayé de réaliser» explique David Walker. «L'amitié, la convivialité, profiter de la présence des autres, tout cela a continué. Cela fait toujours partie des Jeux. Ils ont réussi à diffuser leurs idées à tout le monde».

6. Contraction et croissance

Europe



Onze ans après sa création, le nom de la Fédération a été modifié afin d'intégrer officiellement les transplantés du poumon. Les greffés du poumon ou cœur-poumon participaient bien sur aux Jeux depuis des années. Les poumons sont tellement associés au fonctionnement du cœur que dès les premières transplantations des poumons on transplantait plutôt couramment le bloc poumons-cœur.

Les transplantations mono puis bipulmonaires sont devenues plus courantes dans les années 90, les patients pouvaient également participer aux Jeux. «Il n'y avait pas de raison de les exclure» pensait Terry Mangan, Président de l'EHLTF de 2006 à 2011. Ainsi, à partir de 2005, le nom a été modifié en Fédération européenne des transplantés du cœur et des poumons.

Nouveaux pays

Comme tous les deux ans s'offraient une nouvelle opportunité de remporter des médailles dans des compétitions amicales, des rencontres d'anciennes amitiés et des moments de recueillement à la mémoire des athlètes décédés, en Suisse, en Norvège, en Allemagne et en Autriche, en Irlande et en Italie, la Fédération a changé de dimension. De nouveaux pays ont adhéré, d'autres n'ont plus participé selon le développement de leurs programmes de transplantation ou leur situation économique.

«Il y a bien des années, Israël a cessé de participer. N'étant pas un pays européen, je ne sais pas comment ils pouvaient être l'un des signataires, mais nous n'avons jamais rejeté aucun pays qui partageait nos objectifs», énonçait Terry Mangan. Les Russes ont cessé de participer au courant des années 90.

Des participants de nouveaux pays ont commencé à participer aux Jeux et à la Fédération, en provenance du Danemark, Croatie, Hongrie, Pologne, Roumanie et Slovénie. «Parfois nous avons été contactés par une ou deux personnes souhaitant venir aux Jeux sans être membre d'une association locale ou nationale», Brendan Gilligan, Président de la Fédération de 2012 à 2018.

«Participer peut être difficile sans financements. Nous essayons de les aider, et une fois qu'ils ont expérimenté les Jeux et leur fraternité ils ont tendance à revenir» disait Brendan. «C'est ainsi que les associations se développent. Nous restons en contact avec elles, essayons de les rapprocher, les encourager».

Une équipe d'un unique membre

Lubos Michalov s'est rendu à ses premiers Jeux comme unique membre de l'équipe de Slovaquie. Il n'y avait pas encore eu de groupes de patients slovaques aux Jeux, mais le Président de l'époque de l'EHLF, Arnulf Pohl, l'avait invité aux Jeux de Vichy en 2008 pour constater de quoi il s'agissait : «J'ai concouru en cyclisme et je n'ai pas très bien réussi» rappelle Lubos. La course a été remportée par un Français qui avait déjà vécu 29 ans avec un cœur transplanté. Il était encore dans une telle forme qu'il a survolé la course. Cela m'a encouragé et m'a donné la volonté de vivre pleinement et de ne pas me soucier de mon avenir».

Plus tard, Lubos s'est rendu à l'Assemblée générale, réunion bisannuelle des Fédérations. Là, chaque pays fait le point sur l'état actuel des transplantations afin de partager les connaissances et les expériences qui pourraient bénéficier aux patients transplantés dans d'autres pays.

La même année, Lubos et son ami Vlasta ont créé une association slovaque des transplantés du cœur afin de soutenir les patients et de promouvoir le don d'organes, association dénommée en slovaque «Le don de vie». Deux ans plus tard, l'association a officiellement adhéré à la Fédération. «Comme j'avais déjà participé deux fois aux Jeux, je connaissais les avantages d'être membre» disait Lubos.

En Lituanie, il n'y avait pas non plus de groupe de patients cardiaques ou pulmonaires, mais les gens venaient aux Jeux par eux-mêmes. «Cependant, à la fin des Jeux de 2012 nous n'avions pas de pays candidat pour organiser les Jeux suivants, les lituaniens ont proposé de les accueillir à Vilnius» a rapporté Brendan Gilligan. «En organisant l'ensemble de l'événement en 18 mois, ils ont accompli un excellent travail.».

Partage d'expériences

En revanche, l'association grecque de transplantation existait depuis des années lorsqu'elle a activement recherché à l'été 2008 une organisation internationale qui pourrait l'accueillir. «La principale raison pour laquelle nous souhaitons rejoindre la Fédération européenne était de pouvoir partager les expériences de patients de pays plus avancés en matière de transplantation qu'en Grèce», a déclaré Nikos Karafolas, Président en exercice. À cette époque, la plupart des patients grecs n'avaient été transplantés que depuis quelques années.

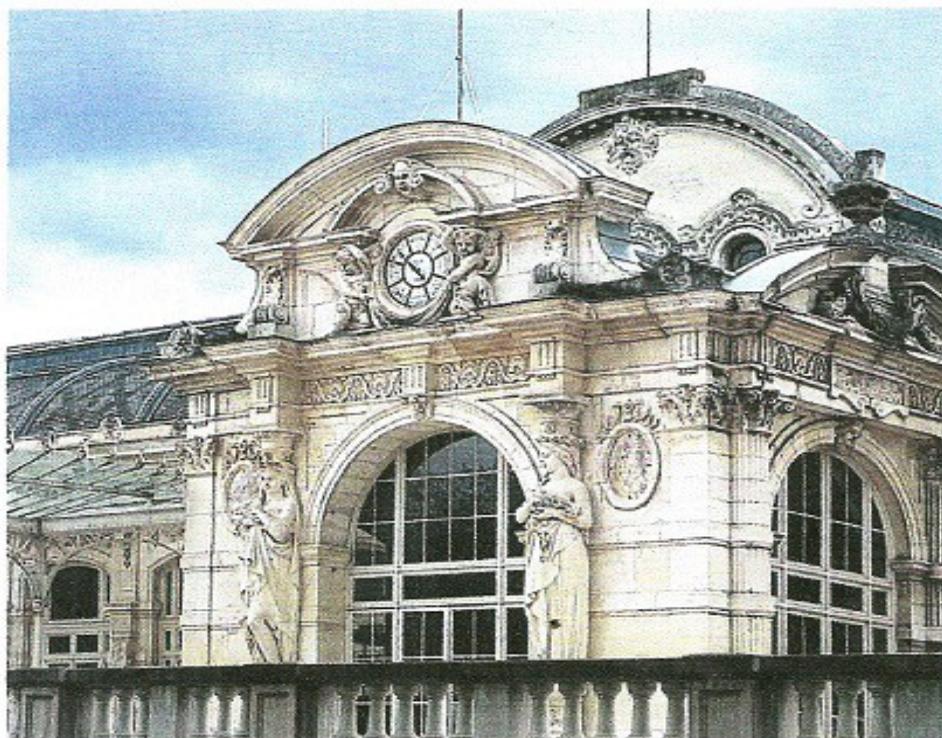
«Nous avons bénéficié de beaucoup d'expériences de la façon dont d'autres associations fonctionnaient. Quels événements ils organisaient et quel type de participants ils attiraient», dit-il. «Surtout, il était important de rencontrer des patients transplantés depuis plus de 25 ans. Cela aidait à atténuer la crainte de l'opération.. Rencontrer d'autres patients qui avaient pratiqué l'alpinisme ou des marathons donne la confiance nécessaire pour commencer à faire de l'exercice soi-même».



L'équipe danoise se préparant pour la cérémonie d'ouverture

7. Enfin merci

Vichy, France, 2008



Lorsque vous vous promenez dans le parc luxuriant au bord du lac d'Allier à l'extérieur de la ville française de Vichy, entouré de pistes de jogging, de terrains de tennis et de volley-ball du Centre omnisports, vous pouvez apercevoir un arbre isolé.. En portant votre regard vers le bas, vous pouvez lire des mots gravés dans une plaque de marbre brun au pied de l'arbre : Danke. Tak. Kiitos. Dziekuje. Merci. Thank you.

Au-dessus, il est inscrit en français : donneurs d'organes, vous avez dit oui. Merci pour ces années de vie retrouvées.

L'arbre a été planté pendant l'été 2008 à l'occasion des Jeux qui se sont déroulés à Vichy. Les athlètes les plus jeunes et les plus âgés l'ont planté ensemble. Après cela, des membres d'équipes de différents pays ont attaché des rubans de couleur à l'arbre pour commémorer leurs donateurs inconnus

Rendre hommage

«L'un des objectifs des Jeux de Vichy était de remercier les familles des donateurs» expose Raymonde Charlot. N'étant pas elle-même receveuse d'une transplantation cardiaque, elle s'était engagée dans la Fédération européenne en mémoire de son mari Jean-Marc Charlot. Celui-ci s'était impliqué dans la Fédération dès le début et était décédé en 1995. Raymonde faisait partie du Comité local d'organisation des Jeux de Vichy.avec Jean-Claude Boulmer, Fernand Brun et Claire Macabiau.

Ayant vécu l'expérience d'attendre avec anxiété pendant des heures pour savoir si son mari recevrait à temps un cœur de donneur, elle voulait trouver de nouvelles façons de rendre hommage au donneur et à sa famille. Qui, en situation de détresse, avait décidé de dire oui au don d'organes.

Le premier soir des Jeux, un important groupe s'est rassemblé sur les marches de l'église Saint-Louis au centre de Vichy. Comme l'église était petite, chaque pays avait délégué deux ou trois de ses athlètes pour participer à la cérémonie,

ainsi que des habitants de la ville, des membres de familles de personnes qui avaient perdu la vie mais avaient pris la décision de donner leurs organes. «Nous avons formé une procession, tout le monde portant une bougie» se souvient Raymonde Charlot. «Ensuite, chaque personne a pris une rose et l'a plantée sur un support en forme de cœur».

Familles de donateurs

Pendant la procession un homme a mis la main sur son épaule et lui a dit : «Merci, Madame». Bien qu'elle ne sache pas qui était cet homme, elle ne put retenir ses larmes parce que c'était la première fois qu'elle avait un contact avec une famille de donneur.

«Les personnes transplantées cardiaques et pulmonaires pensent très souvent à leur donneur mais en fait elles n'ont presque jamais l'occasion de dire «Merci» explique Raymonde. «Ces Jeux leur ont donné l'occasion de le faire publiquement».



Cérémonie d'ouverture des Jeux à Vichy, France

Pour elle, les Jeux de 2008 ont marqué la fin d'un long cheminement avec son mari. En sa mémoire, l'association locale des transplantés avait même conçu un nouveau Trophée : le Trophée Jean-Marc Charlot, décerné en volley-ball à l'équipe gagnante d'une médaille ayant la moyenne d'âge la plus faible. «En général, l'équipe récompensée expose le Trophée à l'intérieur de son hôpital de transplantation. Actuellement, c'est l'équipe grecque qui détient le trophée».

Lors des premiers Jeux auxquels il avait participé, les Jeux de Paris en 1990, Jean-Marc avait remporté avec son équipe la médaille d'or dans le tournoi de volley-ball. «Il a participé à tous les tournois de volley-ball lors des éditions suivantes. Sans jamais gagner de nouvelle médaille, mais beaucoup d'amitiés».

8. Vers l'or

Vantaa, Finlande, 2016



Les médecins avaient conseillé à Henny Tolboom lorsqu'il avait 7 ans de pratiquer des activités physiques afin de maintenir ses poumons en bon état. Il s'était engagé dans l'équipe de football locale où il avait joué pendant 25 ans et lorsqu'à la suite d'une blessure il n'avait pas pu continuer, il s'était mis à courir intensément à l'extérieur de sa résidence six fois par semaine. À travers le parc, autour de l'étang, le long des champs.

Mais ce qu'avaient constaté les médecins lorsqu'il était enfant ne s'était pas amélioré des années plus tard comme constaté à l'hôpital. Ils ont vite conclu que ses poumons pouvaient souffrir d'une fibrose car enfant il avait dormi pendant des années dans un grenier, dans la poussière et les plumes des pigeons voyageurs que ses parents élevaient.

Le pari

En 2007 il a couru ses derniers marathons, à Prague, Rotterdam et Copenhague. Il a développé une toux sèche et en examinant de près on pouvait constater des taches sur la peau causée par la fibrose, ce qu'il ne savait pas avoir à l'époque. Pendant cinq ans il a continué, trouvant de plus en plus difficile d'effectuer des actes qu'il faisait auparavant habituellement. Jusqu'à ce que marcher dans le couloir devenait un combat.

Finalement, après l'énoncé du diagnostic d'une fibrose progressive, on a dit à Henny qu'il pouvait retourner chez lui pour le week-end. Ensuite, il a dû séjourner à l'hôpital et attendre. Une paire de poumons d'un donneur est arrivée et a été rejetée. Il a été transféré dans l'unité de soins intensifs. Après sept semaines, c'était au printemps 2013, il a, comme il dit, gagné au loto. «J'ai reçu les meilleurs poumons que je puisse imaginer. Je n'avais qu'une chose en tête: redevenir indépendant le plus vite possible».

Et il s'est remémorer le pari qui s'était engagé avec l'un des médecins en soins intensifs. «Si vous pouvez vous lever et marcher vers cette porte tout de suite» avait dit le médecin, «Nous courrons 15 km ensemble l'année prochaine». Le pari était lancé.

Les bandes blanches

Ses genoux l'ont soutenu dès la première fois qu'il a quitté son lit d'hôpital. A deux semaines, il pouvait parcourir le couloir avec un déambulateur. De retour à son domicile, il a commencé à faire des tours autour de sa maison. Après trois mois, avec un pot de peinture d'une main et un pinceau dans l'autre, il a tracé des bandes blanches sur le trottoir face à sa maison. Tous les cent mètres, sur deux kilomètres. Il a commencé à s'entraîner, marcher, courir, sur des centaines de mètres. «Les premières fois, je n'étais pas à l'aise. Tout tremblait lorsque je courrais».

Un an après sa transplantation, lui et le médecin des soins intensifs ont parcouru les 15 km. «Au passage de la ligne d'arrivée, j'ai vu mon chirurgien transplanteur m'attendre avec un bouquet de fleurs. C'était une sensation incroyable».

Un jour, de retour à l'hôpital, il est tombé sur une brochure : «Jeux européens 2014 des transplantés, Vilnius, Lituanie». Juste mon truc a-t-il pensé. Mais il a du attendre car les Jeux se dérouleraient trop tôt après sa greffe, et il n'avait pas encore le droit de participer.

Ce n'est qu'en 2016 qu'il a pu participer aux Jeux pour la première fois. Les Jeux se déroulaient à Vantaa, près d'Helsinki en Finlande. «Je voulais m'engager sur les 4 km et 1.500 m, le cross-country sur route et le 400 m sur piste. Le 400 est ma distance préférée : c'est explosif, mais vous devez maîtriser votre énergie pour conserver une vitesse constante».

A l'aide des bandes blanches qui étaient encore visibles sur la chaussée tous les cent mètres, il a commencé à s'entraîner six mois à l'avance. Une, deux, trois, quatre bandes. Il a inscrit le 17 juillet 2016 sur son agenda, le dernier jour des Jeux.

Le dé clic

«Le 400 m était programmé l'après-midi de la dernière journée. J'avais revêtu ma tenue sportive, lacé mes chaussures de piste. C'était impressionnant de voir tous ces gens dans le stade. Il faisait froid et pluvieux, les gens ont ouvert leurs parapluies et enfilé des ponchos. J'étais prêt, j'attendais dans la tente. C'était le moment où l'on vous convoque au départ». Pendant un court instant, Henny a pensé à son donneur inconnu. C'était l'une des motivations qui l'avait conduite à participer aux Jeux, pour montrer à son donneur qu'il se portait bien.

«A cet instant, j'étais très nerveux. Je devais me déconnecter de mon environnement. Jusqu'au signal de départ, tous les nerfs se disjonctaient et je ne devais penser qu'à la ligne d'arrivée».

Mais il n'y a pas eu de signal de départ. La pluie tombait, le tonnerre a survolé le stade. Une annonce a été faite aux haut-parleurs. La course est annulée, la première fois depuis le début des Jeux en 1989. Comme c'était la dernière journée, il n'y avait aucune chance de la reporter.



Henny Tolboom aux Jeux de Lignano, Italie

«J'ai pleuré, j'étais tellement déçu. Je m'étais entraîné si durement, j'avais hâte de participer à la course depuis des mois. Tous ceux qui avaient déjà participé aux Jeux m'avaient dit que la première fois était la plus spéciale. Parce que vous ne savez pas si vous y serez la fois suivante».

Miracle

Les autres athlètes ont vu son désespoir et ont commencé à lui remonter le moral. C'était déjà un miracle qu'il soit présent. Qu'il devait être fier d'y être. «Ils m'ont aidé. De retour dans l'avion, je me suis dit : il faisait trop froid, trop humide aussi, il était risqué de courir. Il y aura une autre occasion».

Deux ans plus tard, il y eut une autre opportunité. A Lignano, en Italie cette fois. Il faisait chaud et ensoleillé le jour du 400 m. En apercevant le ciel bleu clair, Henny était sûr que la course se déroulerait cette fois. Il a mis son maillot orange et s'est dirigé vers la ligne de départ. Le départ a été donné et Henny s'est élancé. Une minute et 32 secondes plus tard, il franchit la ligne d'arrivée. troisième. Comme toujours à la fin d'une course, il a levé un signe de croix au ciel pour remercier son donneur.

«Je me sentais tellement fier. Entendre les gens dans la foule applaudir mon nom m'a enflammé. En ce moment, je m'entraîne pour les prochains Jeux, en Espagne. J'aurai alors plus de 60 ans, je vais donc passer dans une autre catégorie d'âge. J'irai gagner l'or là-bas».

25 Years



1994 - 2019



www.ehltf.org

