

22 JUIN 2013,

13^{ème} édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs.



DOSSIER DE PRESSE

www.dondorganes.fr

Contacts presse:

Shadow Communication pour l'Agence de la biomédecine

Céline Cattoen – 01 53 32 53 80 / 07 77 92 35 65 – <u>celinecattoen@shadowcommunication.fr</u> Karima Doukkali – 01 53 32 58 98 / 07 77 36 64 10 – <u>karimadoukkali@shadowcommunication.fr</u>



SOMMAIRE

I. Lancement de la 13^{ème} édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs

Page 3

Par Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

- II. 2013, un dispositif de communication pour une mobilisation massive et immédiate Page 4
 - a. Un objectif : faire bouger dans l'opinion le taux de transmission à ses proches
 - b. Un dispositif pour inciter au passage à l'acte immédiat
 - c. Une journée dédiée à la reconnaissance aux donneurs
- III. Le prélèvement et la greffe d'organes en chiffres en France en 2012

 Page 7
 - a. La greffe d'organes en France en 2012
 - b. La greffe d'organes en régions
 - c. 1991 2012, retour sur 21 ans de greffe d'organes
- IV. Le don d'organes et la greffe, un enjeu de santé publique

Page 10

- a. Tout le monde est concerné, quel que soit l'âge : on peut donner ses organes après 80 ans
- b. La transmission de sa position à ses proches : élément clé du don d'organes
- c. Communiquer son choix pour éviter une décision difficile à ses proches
- V. L'Agence de la biomédecine

Page 12

- a. Ses missions
- b. Ses partenaires



I. Lancement de la 13^{ème} édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs

A l'occasion de la 13^{ème} édition de la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs, l'Agence de la biomédecine invite les français à se mobiliser massivement en *faisant connaitre leur position sur le don d'organes à leurs proches* afin qu'en cas de décès, ces proches puissent en faire part aux équipes médicales.



La signature de cette journée nationale poursuit cet objectif :

« Don d'organes. Vous avez fait votre choix. Dites-le à vos proches. Maintenant. »

Elle est organisée en collaboration avec les centres hospitaliers et les associations en faveur de la greffe. Le don d'organes est un geste de solidarité qui sauve des vies chaque année.

En France, le don d'organes se situe sous le régime du consentement présumé (loi de bioéthique) : nous sommes tous présumés donneurs.

Néanmoins, si l'on est opposé au don de ses organes, la loi permet de s'inscrire sur le Registre national des refus ou de préciser sa position à ses proches.

Ainsi, lorsqu'un prélèvement d'organes est possible, les équipes hospitalières doivent obligatoirement consulter le Registre national des refus dans un premier temps. Puis si le nom du défunt n'y figure pas, elles ont le devoir de s'assurer de la non-opposition de ce dernier au don de ses organes auprès de ses proches, même s'il est détenteur d'une carte de donneur.

Il est donc important de **transmettre sa position sur le don de ses organes à ses proches**, car ce sont eux qui portent la décision du donneur décédé à la connaissance des équipes médicales. Ne pas connaître la position du défunt peut créer un grand désarroi chez les proches car ils doivent choisir à la place du défunt, ce qui les conduit souvent à s'opposer au prélèvement.

En 2012, pour la première fois, **le seuil des 5 000 greffes a été franchi,** 5 023 greffes d'organes ont été réalisées en France. C'est un résultat très encourageant pour les malades. Cependant, de plus en plus de malades sont inscrits chaque année sur la liste nationale d'attente. Ainsi, en 2012, 17 627 malades ont eu besoin d'une greffe.

Il est possible de **sauver davantage de vies** en permettant à plus de malades d'être greffés. **C'est tout l'enjeu de la transmission de sa décision à ses proches.** Car bien que 81% de la population française soit favorable aux dons d'organes, seuls 49% transmettent effectivement leur position à leurs proches, qu'ils soient pour ou contre le don de leurs organes¹.

Cette journée est aussi dédiée à la reconnaissance aux donneurs pour se souvenir que la greffe est possible grâce à la générosité des donneurs et de leurs proches.

Emmanuelle Prada Bordenave, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

¹ Sondage Ipsos, mars 2012



II. 2013, un dispositif de communication pour une mobilisation massive et immédiate

a. <u>Un objectif : faire bouger dans l'opinion le taux de transmission à</u> ses proches

A l'occasion de la 13^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs, l'Agence de la biomédecine lance une nouvelle campagne de communication puissante visant à **informer le grand public et inciter chacun à dire son choix sur le don d'organes à ses proches.**

Le sujet du don d'organes est de mieux en mieux connu des Français qui y adhèrent massivement.

→ En 2012, 81% sont favorables au don de leurs organes après leur mort.

Cependant, le taux de transmission de sa position à ses proches sur le don d'organes, indicateur de référence évalué tous les trois ans, a pour la première fois affiché une nette augmentation en 2012.

→ 49% en 2012 contre 42% en 2009 et 41% en 2006.

Augmenter ce taux reste l'enjeu prioritaire des campagnes de communication grand public de l'Agence de la biomédecine.

b. Un dispositif pour inciter au passage à l'acte immédiat

b.1 - Le message de la campagne

Le 22 juin 2013 propose donc une nouvelle approche dans le message et recentre le discours sur l'importance de transmettre sa position à ses proches sans attendre :

« Don d'organes. Vous avez fait votre choix. Dites le simplement à vos proches. Maintenant. »

Un mot d'ordre simple qui permet également de rappeler que si l'on est pour le don de ses organes après sa mort, il suffit de le dire.

VOUS AVEZ FAIT VOTRE CHOIX DITES-LE SIMPLEMENT À VOS PROCHES MAINTENANT

b.2 - Un parti pris créatif simple et visible

Cette année, les éditions utilisent le registre de la typographie pour signifier la simplicité de l'échange avec ses proches. Le message est mis en avant dans la création graphique.

L'identité visuelle forte de l'affiche permet d'optimiser sa visibilité dans un environnement média fortement ancré dans l'utilisation de l'illustration et des photographies.





b.3 - Une campagne télévisée

La campagne télévisée est basée sur le principe de la mise en tension du public.

- ➤ <u>Dans un premier temps, un appel</u> « Dimanche à 19h45, vous allez en apprendre un peu plus sur vos proches » suscitant la curiosité et l'intérêt du public en l'incitant à visionner un spot TV.
 - Du 20 au 23 juin, insertion d'un encart dans de nombreux médias (presse magazine TV, presse quotidienne régionale, site internet de programmes TV).
 - Le 23 juin, diffusion d'un spot de 10 secondes sur les chaines hertziennes et affichage digital sur 750 écrans disposés au sein des 34 plus grandes gares de France métropolitaine.
- Dans un second temps, la révélation d'un film événementiel de 2 minutes inédit et tenu secret jusqu'au 23 juin 2013 diffusé en quasi simultané sur TF1, France2, France 3, France 5, Canal + et M6 aux alentours de 19h45.
 - Au cours de ce spot, chaque téléspectateur va assister à la transmission de la position de plusieurs personnes à leurs proches sur le don de leurs organes. A la fin de leurs interventions, ces personnes invitent le public à faire de même avec leur entourage.

Le Film événementiel diffusé le 23 juin sera disponible sur la chaine Youtube **DonOrganeBiomedecine** de l'Agence dès 20h05.

b.4 - Site internet dondorganes.fr et page Facebook pour un écho des actions sur le terrain

Le site d'information de référence <u>www.dondorganes.fr</u> est mis à disposition des internautes. Ils peuvent d'une part s'y informer sur le don d'organes et la greffe, d'autre part télécharger l'affiche et le guide d'information.

La page agenda de <u>www.dondorganes.fr</u> répertorie les actions de proximité menées par les centres hospitaliers et les associations en faveur de la greffe à travers toute la France.



DONDORGANES.FR

La page Facebook « don d'organes je le dis » animera pendant le temps de campagne la communauté des plus de 40 000 fans.

b.5 - Un guide et des affiches téléchargeables sur dondorganes.fr

Des affiches et un guide d'information pédagogique sur le don d'organes accompagné d'une carte de donneur et du formulaire d'inscription au Registre national des refus sont mis aux couleurs de la nouvelle campagne et téléchargeables sur le site dédié www.dondorganes.fr .





d. Une journée dédiée à la reconnaissance aux donneurs

En France, la gratuité du don d'organes est un principe fondamental inscrit dans la loi qui fait de l'acte de don un geste altruiste. Ce geste de solidarité sauve des milliers de vies chaque année en permettant à des patients d'être greffés.

La loi de bioéthique de 2004 a prévu la création d'un lieu de mémoire exprimant cette reconnaissance dans les hôpitaux autorisés à prélever.

Nombreux sont ceux qui, partout en France, ont depuis 2000 témoigné de la reconnaissance aux donneurs en plantant un arbre, en élevant une stèle...

Depuis la révision de la loi de bioéthique en juillet 2011, le nom de la Journée nationale du 22 juin a évolué pour exprimer une reconnaissance nationale aux donneurs.

Quelques exemples d'actions de reconnaissance aux donneurs mises en place dans les hôpitaux :

- En 2007, une plaque commémorative a été posée dans le Hall de l'hôpital Pierre Zobda-Quitman (Martinique) à l'occasion du 22 juin 2007 afin de remercier les donneurs et leurs proches.
- En 2012, le Centre hospitalier de Verdun a organisé l'exposition « la greffe ça marche » et a inauguré un « Jardin du Cœur » autour de la plantation du Gingko Biloba, planté en 2002, afin de rappeler ce lieu de mémoire en hommage aux donneurs et à leurs familles.
- En 2012, l'hôpital Foch a organisé un "lâcher de ballon" en mémoire aux donneurs, en présence du personnel de l'hôpital, de personnes greffées et de proches de donneurs.
- En 2013 (le 22 juin) l'hôpital Necker de Paris plantera un arbre, temps fort de reconnaissance des patients greffés aux familles de donneurs à l'occasion de la manifestation organisée par la fondation Centaure.
- En 2013 (le 29 juin), le CHU de Pointe-à-Pitre (Guadeloupe) inaugurera une stèle de reconnaissance aux donneurs.



III. Le prélèvement et la greffe d'organes en chiffres en France en 2012

a. La greffe d'organes en France en 2012

Chaque année, les malades en attente d'une greffe d'organes sont plus nombreux. Pour la première fois, en 2012, l'activité de greffe d'organes a franchi le seuil des 5 000 greffes avec 5 023 greffes.

La progression légère qui s'était amorcée en 2011 s'est maintenue en 2012 :

- > +1,57% pour l'activité de greffe d'organes avec 5 023 greffes d'organes (contre 4 945 en 2011) :
- → +1,1% pour l'activité de prélèvement d'organes soit 1 589 donneurs prélevés (contre 1 572 en 2011).

En France en 2012, 5 023 greffes d'organes ont été réalisées alors que 17 627 personnes ont eu besoin d'une greffe.

Parmi ces 17 627 malades en attente d'une greffe :

- 10 627 étaient en attente de greffe d'organes sur la Liste Nationale d'Attente en date du 1^{er} janvier
 2012 :
- 7 000 ont rejoint la Liste Nationale d'Attente dans le courant de l'année 2012.

	2008	2009	2010	2011	2012	
Cœur	360	359	356	398	397	
Cœur- Poumons	19	21	19	12	20	
Poumon	196	231	244	312	322	
Foie	1011 (10)*	1047 (12)*	1092 (17)*	1164 (14)*	1161 (9)*	
Rein	2937 (222)*	2826 (223)*	2892 (283)*	2976 (302)*	302)* 3044 (357)*	
Pancréas	84	89	96	73	72	
Intestin	13	7	9	10	7	
TOTAL	4620 (232)*	4580 (235)*	4708 (300)*	4945 (316)*	5023 (366)*	

^{()*} dont donneurs vivants

Aujourd'hui, en France, de plus en plus de personnes vivent avec une greffe :

La technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée, avec des résultats en termes de durée et de qualité de vie en constante progression. En France, on estime que près de 50 000 personnes sont porteuses d'un greffon fonctionnel. Le succès de cette thérapeutique et le vieillissement de la population entraînent un recours toujours plus fréquent à la greffe d'organes par les médecins.

Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente progresse. Le décalage entre le nombre de patients ayant eu besoin d'une greffe et le nombre de greffes réalisées est important comme les années précédentes.

- plus de 88 000 patients ont été greffés en France depuis 1991.
- plus de 50 000 personnes étaient porteuses d'un greffon fonctionnel en 2012.



Depuis la fin des années 90, l'âge des donneurs et des receveurs ne cesse d'augmenter :

→ Du côté des donneurs :

- En 1996, la moyenne d'âge des donneurs était de 37 ans.
- En 2012, la moyenne d'âge des donneurs était de 54,5 ans.

→ Du côté des receveurs :

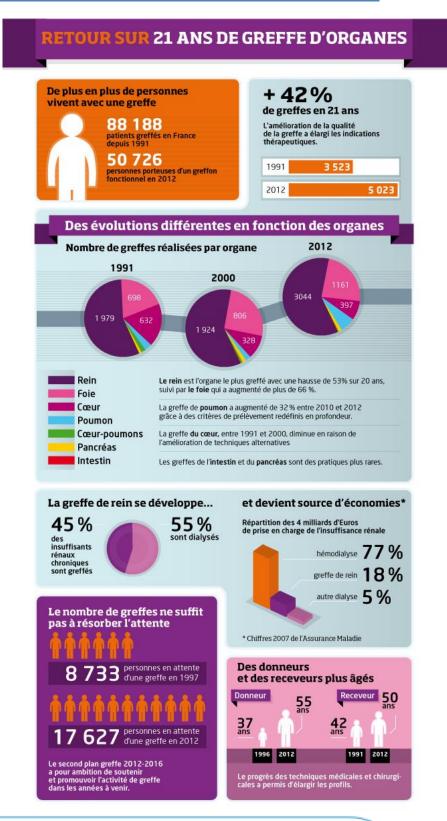
- En 1991, la moyenne d'âge des receveurs était de 42 ans.
- En 2012, la moyenne d'âge des receveurs était de 50 ans.
 Il n'y a pas d'âge pour donner ses organes : on peut prélever des reins et un foie jusqu'à plus de 80 ans.

b. La greffe d'organes en régions

LIB	donneurs décédés prélevés*	greffes cardiaques	greffes cardio- pulmonaires	greffes pulmonaires	greffes hépatiques	greffes rénales	greffes pancréa- tiques	greffes intestinales	Nombre de malades greffés	Nombre total de candidats à la greffe	
Alsace	44	19	2	40	61	90	0	0	212	617	
Aquitaine	97	15	1	20	47	136	0	-	219	652	
Auvergne	42	9	-	-	19	52	-	-	80	246	
Basse-Normandie	32	9	-	-	13	48	-	-	70	218	
Bourgogne	45	12	-	-	0	51	-	-	63	214	
Bretagne	98	27	-	-	105	106	-	-	238	635	
Centre	53	18	-	-	61	105	-	-	184	556	
Champagne- Ardenne	31	-	-	-	-	34	-	-	34	242	
Corse	4	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Franche-Comté	33	-	-	-	26	43	-	-	69	239	
Guadeloupe	16	-	-	-	-	50	-	-	50	248	
Guyane	Le prélèvement va débuter en Guyane en 2013. Avant, il n'était pas possible. Les patients étaient et seront greffés en Guadeloupe pour le rein et en métropole pour les autres organes.										
Haute-Normandie	25	14	0	-	-	55	-	-	69	307	
Ile-de-France	283	157	10	138	482	756	12	5	1560	6067	
La Réunion	16	-	-	-	-	31	-	-	31	270	
Languedoc- Roussillon	75	13	-	-	69	144	1	-	227	593	
Limousin	31	5	-	-	0	41	-	-	46	136	
Lorraine	55	9	0	0	0	81	1	-	91	466	
Martinique	8	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
Midi-Pyrénées	59	6	0	19	28	171	8	-	232	813	
Nord - Pas-de- Calais	94	16	-	0	48	135	-	-	199	777	
Pays de la Loire	111	23	1	20	0	224	20	-	288	992	
Picardie	28	-	-	-	-	76	2	-	78	339	
Poitou-Charentes	69	-	-	-	-	64	-	-	64	174	
Provence-Alpes- Côte d'Azur	121	15	2	48	80	208	-	2	355	974	
Rhône-Alpes	172	30	4	37	122	343	28	0	564	1852	
Total	1642	397	20	322	1161	3044	72	7	5023	17627	



c. 1991 – 2012, retour sur 21 ans de greffe d'organes





IV. Le don d'organes et la greffe, un enjeu de santé publique

a. <u>Tout le monde est concerné, quel que soit l'âge : on peut donner</u> ses organes après 80 ans

Tout le monde peut être amené à recevoir, un jour, une greffe d'organes. Tout le monde peut également être amené à donner ses organes : jeune ou âgé, contrairement aux idées reçues, il n'y a pas de contre-indication au don en lien avec l'âge avancé.

Le prélèvement sur personnes décédées peut être envisagé même si celles-ci étaient sous traitement médical ou avaient des antécédents médicaux lourds. Les médecins sont seuls juges, au cas par cas, de l'opportunité du prélèvement au moment du décès et de la qualité de chacun des organes.

Aujourd'hui, le prélèvement est possible à tout âge. Les personnes de plus de 60 ans, qui se pensent souvent exclues du don d'organes et de la greffe du fait de leur âge sont tout autant concernées que les plus jeunes.

En effet, la moyenne d'âge des donneurs prélevés est passée de 40 ans en 1999 à plus de 54 ans en 2012.

→ En 2012, la moyenne d'âge des donneurs est de 54,5 ans, 32,6 % des donneurs ont plus de 65 ans et il est possible de recevoir un organe jusqu'à plus de 70 ans.

b. <u>La transmission de sa position à ses proches : élément clé du don</u> d'organes

En France, selon la loi, nous sommes tous considérés comme donneurs d'organes potentiels, à moins d'avoir exprimé notre opposition. C'est ce que l'on appelle **le consentement présumé**.

Un Registre National des Refus existe pour les personnes qui souhaitent laisser une trace écrite légale de leur opposition au don d'organes. L'opposition au don d'organes peut également être exprimée aux proches par oral, ce qui est parfaitement recevable.

Conformément à la loi, quand une personne décède à l'hôpital et que le prélèvement d'organes est possible, l'équipe médicale consulte obligatoirement le Registre national des refus tenu par l'Agence de la biomédecine.

Si le nom du défunt n'y figure pas, la loi impose à l'équipe médicale d'interroger la famille pour vérifier que leur proche n'était pas opposé au don d'organes. Du témoignage des proches, qui a une valeur légale, dépend toute la chaîne du prélèvement et de la greffe.

La présence éventuelle de **la carte de donneur** dans les effets personnels du défunt peut aider à engager le dialogue avec la famille. Mais, n'ayant **pas de valeur légale**, la carte ne remplace pas cet échange. Les médecins interrogent donc toujours les proches.

Les coordonnées du Registre national des Refus et la carte de donneur sont disponibles dans le guide téléchargeable sur <u>www.dondorganes.fr</u>

Il est possible de s'inscrire dès l'âge de 13 ans sur le Registre National des Refus. L'inscription est révocable à tout moment par simple courrier.



CARTE DE DONNEUR d'organes et de tissus Ce document n'est pas obligatoire et n'a pas de valeur légale. Mais il peut vous aider ou vous conforter dans votre démarche. Il ne remplace pas l'échange que les médecins ont toujours avec les proches lorsqu'un prélèvement est envisagé. Cette carte vous appartient: ne nous la retournez pas, conservez-la sur vous J'AI INFORMÉ LES PERSONNES SUIVANTES DE MA DÉCISION Men: BELLES POURPONT TÉMOIGNER DE MON CHOIX AUPRÈS DES ÉQUIPES MÉDICALES Signature

c. <u>Communiquer son choix pour éviter une décision difficile à ses</u> proches

L'interrogation des proches est un moment crucial de l'activité de prélèvement. L'équipe médicale dispose de peu de temps, car le maintien en état des organes n'est possible que quelques heures. Et dans un climat chargé d'émotion face à la famille endeuillée, elle doit cependant agir, avec la plus grande délicatesse.

Lorsque le défunt a transmis sa volonté concernant le don de ses organes à ses proches, l'échange avec l'équipe médicale se déroule dans les meilleures conditions possibles et la chaîne de prélèvement et de greffe est soit stoppée soit rapidement enclenchée.

En revanche, lorsque les proches du défunt n'ont jamais abordé cette question avec lui, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles et l'impératif d'urgence peut être mal vécu.

Le témoignage des proches se base alors sur une interprétation des propos, des traits de caractère et des actions du défunt, avec toute la subjectivité que cela suppose. Dans de nombreux cas, la famille, dans le doute, préfère s'opposer au prélèvement.

Bien que la loi présume du consentement du défunt en l'absence de signes clairs d'opposition au prélèvement d'organes, les médecins ne vont jamais à l'encontre de l'expression d'une opposition par ses proches.

Ne pas communiquer son choix pour le don de ses organes à ses proches, c'est les exposer au risque d'une décision difficile, dans un moment de deuil déjà très douloureux.



V. L'Agence de la biomédecine

a. Ses missions

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'État, placée sous la tutelle du Ministère de la Santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004.

Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Son rôle transversal le lui permet.

Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence de la biomédecine :

- > Gère la Liste nationale d'attente de greffe et le Registre national des refus ;
- Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international. Elle assure 24 heures sur 24 la régulation des donneurs et la répartition et l'attribution des organes. Par l'intermédiaire de sa plateforme nationale et d'un logiciel spécialement conçu à cet effet pour appliquer les règles de répartition publiées au journal officiel, l'Agence recherche pour chaque organe d'un donneur, le meilleur receveur et propose le greffon à l'équipe de greffe. Lorsqu'un organe n'est adapté à aucun receveur en France, il est proposé aux organismes européens homologues de l'Agence. L'organisation du prélèvement et de la greffe incombe aux équipes médicales ;
- > Garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- > Assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, l'Agence de la biomédecine est chargée de promouvoir et de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

b. Ses partenaires

L'Agence de la biomédecine s'emploie à rendre visible et à valoriser le travail quotidien des acteurs de la chaine du prélèvement et de la greffe qui contribuent au succès de cette activité : Les associations, les coordinations hospitalières, les services de régulation et d'appui et les équipes de greffe.

Les associations en faveur de la greffe

Les principales missions des associations en faveur de la greffe sont de promouvoir les dons d'organes et de tissus, de favoriser les actions de recherche dans le domaine des greffes et d'apporter un soutien aux personnes en attente de greffe, aux transplantés ainsi qu'à leurs proches. Sur le plan de l'information, elles développent une communication de proximité auprès du grand public.

Très actives sur le terrain, ces associations sont partenaires de l'Agence de la biomédecine pour la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs, qu'elle organise chaque 22 juin.

Retrouvez la liste des associations et leurs coordonnées sur le site www.dondorganes.fr



Les établissements hospitaliers

Situés au cœur de la chaîne du prélèvement et de la greffe, les coordinations hospitalières dédiées aux activités de prélèvement et de greffe sont naturellement partenaires de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs.

L'ensemble de ces partenaires met à disposition du grand public des guides d'information sur le don d'organes et la greffe et réalise des actions de sensibilisation en régions avec rencontre de témoins greffés et de professionnels de santé.

Pour connaître les actions mises en place en 2013, rendez-vous sur la rubrique Agenda du site www.dondorganes.fr

L'Ordre des pharmaciens est partenaire de l'Agence de la biomédecine chaque 22 juin et propose à son réseau de commander des guides et des affiches.