

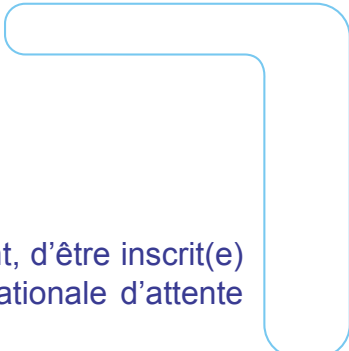


Être inscrit sur la liste
nationale d'attente de greffe

 agence de la
biomédecine

Agence relevant du ministère de la santé



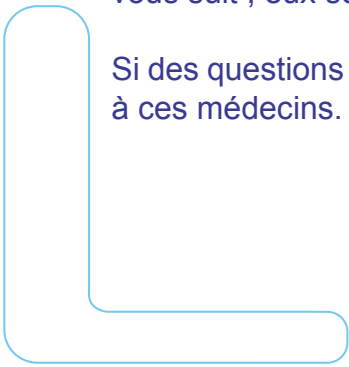


Vous venez, vous ou votre enfant, d'être inscrit(e) par votre médecin sur la liste nationale d'attente d'une greffe d'organe.

Il existe deux sources de greffons : des greffons prélevés sur des personnes décédées et des greffons provenant de donneurs vivants, membres de la famille ou proches du receveur.

Ce document, joint à la lettre de confirmation de votre inscription sur la liste nationale d'attente de greffe, a pour but de vous informer sur la greffe à partir de donneurs décédés ou de donneurs vivants, sur la période d'attente, la manière dont sont répartis et attribués les greffons prélevés et sur le rôle de l'Agence de la biomédecine.

Cette information est complémentaire de celle que vous recevez de vos médecins traitants, notamment ceux de l'équipe médicochirurgicale de greffe qui vous suit ; eux seuls connaissent votre parcours.



Si des questions persistent, vous pouvez les poser à ces médecins.

L'INSCRIPTION SUR LA LISTE NATIONALE D'ATTENTE DE GREFFE

Afin de pouvoir recevoir un greffon de donneur décédé ou de donneur vivant, il faut être inscrit(e) sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. Votre inscription a été effectuée sous la responsabilité du centre de greffe dans lequel vous êtes suivi(e). Comme vous le savez, il n'est pas possible de s'inscrire simultanément dans plusieurs centres de greffe. Si vous changez de centre, s'agissant d'une liste nationale, vous gardez votre ancienneté. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive le greffon dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité.

EN 2011, 4 945 GREFFES ONT ÉTÉ RÉALISÉES EN FRANCE

4 629 greffes ont été pratiquées grâce à des greffons prélevés sur des personnes décédées brutalement à l'hôpital, après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou parfois après un arrêt cardiaque.

Les personnes prélevées avaient exprimé, de leur vivant, leur volonté de donner leurs organes en vue de greffes ou bien ce sont leurs proches qui, au moment du décès, ont témoigné de l'absence d'opposition à ce don.

316 greffes, dont 302 greffes rénales, ont été réalisées suite à un don du vivant. Pratiqué presque exclusivement pour le rein, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique (2011). Il ne peut bénéficier qu'à un malade du cercle familial ou à une personne pouvant justifier d'au moins deux ans de vie commune avec le receveur ou une personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État, placée sous la tutelle du ministère de la santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce des missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

SES MISSIONS

L'Agence de la biomédecine met tout en oeuvre 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 :

- 1 gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre national des refus de prélèvement ;
- 2 coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international ;
- 3 garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice ;
- 4 assure l'évaluation de ces activités médicales.

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

LES DIFFÉRENTES SOURCES DE GREFFONS

LES GREFFES À PARTIR DE DONNEURS DÉCÉDÉS

LES PRINCIPES DE RÉPARTITION ET D'ATTRIBUTION DES ORGANES

Les règles de répartition et d'attribution des organes prélevés sur une personne décédée sont conçues de manière à utiliser de la façon la plus équitable et la plus efficace possible les greffons prélevés, dans la limite des contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la qualité du greffon. Ces règles ont fait l'objet d'un arrêté (6 novembre 1996) et sont régulièrement mises à jour et publiées au Journal officiel.

Dans des cas particulièrement difficiles, une priorité peut être accordée à un patient, à la demande de l'équipe qui le suit. Un collège d'experts médicaux, saisi par l'Agence de la biomédecine, donne son avis après examen du dossier médical et accorde ou non cette priorité.

L'Agence de la biomédecine est chargée de la bonne application des règles de répartition et d'attribution des greffons. Elle évalue les différents paramètres de l'activité de prélèvement et de greffe en France pour s'assurer du bien fondé de ces règles.

L'Agence de la biomédecine propose le greffon à une équipe médicale soit :

- pour un malade spécifique, identifié selon un système de répartition prenant en compte notamment la qualité de l'appariement, les aspects logistiques et la situation géographique du futur greffé. C'est le cas des greffons rénaux ou hépatiques.
- pour un malade que l'équipe estime le plus adapté aux caractéristiques du greffon en respectant les principes des règles de répartition. C'est le cas des greffons thoraciques et pancréatiques.

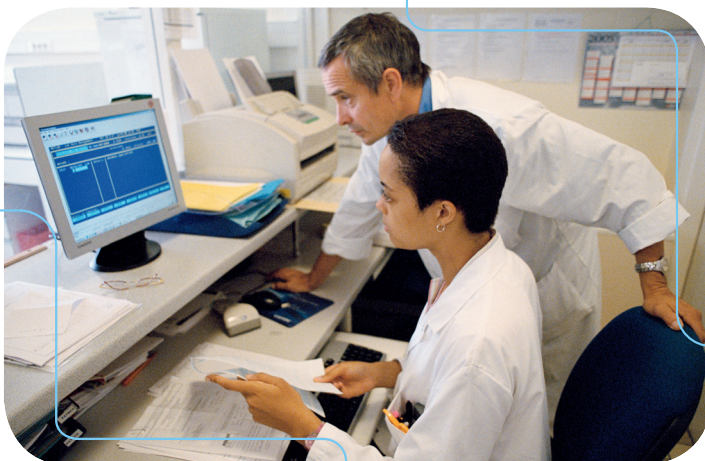
L'attribution définitive du greffon à un malade relève de la responsabilité des médecins de l'équipe de greffe qui l'ont inscrit sur la liste nationale d'attente.

DES DURÉES D'ATTENTE VARIABLES

Les greffons prélevés sur des personnes décédées sont une ressource rare, en nombre inférieur à celui des malades inscrits sur la liste d'attente. En 2011, plus de 16 000 patients ont eu besoin d'une greffe et 4 945 greffes ont été réalisées.

La durée et les raisons d'attente d'un greffon sont variables selon l'organe concerné. Vous trouverez des informations complémentaires en consultant le rapport de l'activité chiffrée du prélèvement et de la greffe mis en ligne sur le site de l'Agence de la biomédecine, à la rubrique "Editions de l'Agence".

www.agence-biomedecine.fr



LES GREFFES À PARTIR DE DONNEURS VIVANTS

En France, le prélèvement d'un organe sur un donneur vivant se pratique presque exclusivement pour le rein. La loi de bioéthique de juillet 2011 fixe les conditions du don du vivant.

QUI PEUT DONNER ?

Le donneur doit avoir la qualité de père ou de mère du receveur. Il peut aussi être son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère, une personne pouvant justifier d'au moins deux ans de vie commune avec le receveur ou une personne pouvant apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

LES MODALITÉS DU DON

Pour donner un rein, il ne suffit pas d'être volontaire.

Il faut suivre un processus au cours duquel le donneur potentiel est informé de façon détaillée, passe des examens de santé et est entendu par un comité d'experts (appelé « comité donneur vivant »). Il s'agit de vérifier que le donneur potentiel a bien compris les enjeux et les risques de l'opération, mais aussi de s'assurer qu'il n'a pas subi de pression de l'entourage et qu'il est bien libre de son choix.

Le parcours s'achève par un passage devant un magistrat du tribunal de grande instance, qui confirme que le consentement est bien libre et éclairé et le comité « donneur vivant » autorise le prélèvement.

Pour la greffe à partir de donneur vivant, la durée moyenne de la procédure est de huit à dix mois (entre la première rencontre avec l'équipe médicale et la greffe).



QUELQUES INFORMATIONS PRATIQUES

COMMENT VOUS JOINDRE

Une fois inscrit(e) sur la liste nationale d'attente de greffe et pour mettre toutes les chances de votre côté, **vous devez rester joignable à tout moment, jour et nuit**. Attention aux téléphones portables : tous les opérateurs ne couvrent pas systématiquement les mêmes zones géographiques.

C'est au service qui effectuera la greffe que vous devez fournir les numéros téléphoniques, ligne fixe et/ou mobile. Pensez à indiquer tout changement de coordonnées à l'équipe qui vous suit.

Dans tous les cas, assurez-vous que votre ligne n'a pas été coupée pour quelque problème que ce soit.

CONCERNANT VOTRE TRANSPORT

Sur un plan pratique, il est indispensable, et tout particulièrement pour les malades en attente d'un organe thoracique ou hépatique, d'organiser votre transport de votre résidence vers l'hôpital où est prévue cette intervention.

Il convient, particulièrement si votre domicile est situé à plus de 150 km de l'hôpital, de vous renseigner auprès de la Caisse primaire d'assurance maladie dont vous dépendez sur les conditions de prise en charge. L'organisation de votre transport doit permettre de respecter les délais qui vous ont été indiqués par les médecins : prévoir les transferts en ambulance ou tout autre moyen. Sauf accord préalable, vous ne pourrez pas faire appel au SAMU.

Exceptionnellement, quelques SAMU acceptent d'organiser le transfert des malades en attente de greffe vers les centres de greffe s'ils en ont été prévenus à l'avance. Il vous appartient de vérifier ce point.

PENDANT LA PÉRIODE D'ATTENTE

L'Agence de la biomédecine gère la liste nationale des patients en attente de greffe et attribue les greffons.

En revanche, elle n'est pas habilitée à vous renseigner sur votre situation personnelle. Si vous désirez obtenir des informations vous concernant, il faut que vous interrogiez directement les médecins qui vous suivent dans le cadre de cette indication de greffe.



POUR OBTENIR PLUS D'INFORMATIONS

Si vous désirez en savoir plus sur le rôle de l'Agence de la biomédecine, l'activité de prélèvement et de greffe en France et les règles de répartition et d'attribution des greffons, vous pouvez contacter l'Agence de la biomédecine.

Si vous souhaitez obtenir des informations plus détaillées sur le don du vivant, n'hésitez pas à en parler à votre médecin ou à l'équipe médicale qui vous suit. Vous pouvez également commander ou télécharger le document - « *Vous êtes concerné par l'insuffisance rénale : la greffe à partir de donneur vivant peut être une solution* » sur le site de l'Agence de la biomédecine à la rubrique "Commander une brochure"

www.agence-biomedecine.fr

Si vos proches se posent des questions sur la greffe d'organes à partir du don du vivant, vous pouvez les orienter vers le site d'information www.dondorganes.fr, développé par l'Agence de la biomédecine à l'attention du grand public.



Siège national :

Agence de la biomédecine

1 avenue du Stade de France

93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr

