

## Dossier de presse

**22 juin 2011 : 11<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion  
sur le don d'organes et la greffe**

**“ Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ”**

08 juin 2011

### Sommaire

<b>Communiqué de synthèse</b>	<b>03</b>
22 juin 2011 : 11 <sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe	
<b>“ Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ”</b>	
<b>Fiche 1</b>	<b>06</b>
<a href="http://www.vosquestionssurlagreffe.fr">www.vosquestionssurlagreffe.fr</a>	
<b>Une occasion inédite d'échanger sur la greffe d'organes avec ceux qui la vivent ou la pratiquent</b>	
<b>Fiche 2</b>	<b>11</b>
22 juin 2011 - Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe	
<b>Le dispositif de communication</b>	
<b>Fiche 3</b>	<b>14</b>
L'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France	
<b>Tout mettre en œuvre pour développer l'activité</b>	
<b>Fiche 4</b>	<b>17</b>
L'activité de prélèvement et de greffe en régions	
<b>Nombre de greffes et de prélèvements réalisés et nombre de malades ayant eu besoin d'une greffe en 2010 par région administrative française</b>	
<b>Fiche 5</b>	<b>19</b>
Don d'organes	
<b>Les 6 raisons pour lesquelles il faut dire son choix à ses proches</b>	
<b>Fiche 6</b>	<b>21</b>
<b>L'Agence de la biomédecine</b>	

## 22 juin 2011 : 11<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

### “ Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ”

Les résultats de la greffe d'organes en font une thérapeutique reconnue et encore inégalée. Or cette activité médicale repose en grande majorité sur le don d'organes *post mortem*, donc sur la capacité de chacun à réfléchir et à prendre position sur ce sujet.

A l'occasion de la 11<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine souhaite tout particulièrement interpeller les personnes favorables au don d'organes après la mort : quel que soit notre âge, notre choix peut sauver des vies, à condition qu'il soit dit. En effet, en France, nous sommes tous présumés donateurs. Lorsqu'un prélèvement d'organes est envisagé, la loi exige que la non-opposition au don soit vérifiée auprès des proches du défunt<sup>1</sup>. La démarche de don reste donc incomplète tant que son choix, quel qu'il soit, n'a pas été précisé à ses proches, qui pourront ainsi en témoigner auprès des équipes médicales.

La campagne 2011 portera la signature « *Don d'organes. Pour sauver des vies il faut l'avoir dit* », qui sera déclinée sous la forme d'un nouveau spot TV et relayée par un dispositif internet d'envergure permettant à chacun de s'informer et d'agir selon ses convictions.

Dire son choix à ses proches est plus facile quand on est intimement convaincu des bénéfices de la greffe d'organes. A l'occasion de la Journée nationale, l'Agence de la biomédecine ouvre le site [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr). Grâce à cette plateforme internet, le public pourra faire connaissance avec neuf personnes greffées et médecins spécialistes, et leur poser toutes les questions qu'il souhaite, pour mieux saisir la réalité de la greffe.

### Le spot TV et le dispositif internet pour accompagner chacun de la sensibilisation à la transmission de sa position

Dire à sa famille que l'on souhaite donner ses organes après sa mort : cette parole échangée peut permettre, un jour, de sauver des vies. C'est ce que met en scène le nouveau spot TV réalisé par l'Agence de la biomédecine, de façon simple et dédramatisante grâce au recours à l'animation.

Le spot TV sera diffusé du **10 au 23 juin 2011** sur toutes les grandes chaînes généralistes et thématiques. Les personnes interpellées par la démarche mais désireuses d'en savoir plus pourront se rendre sur le site

[www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr), où se trouvent des informations complémentaires :



<sup>1</sup> Un cas de figure rend cet échange caduc : celui où le défunt était opposé au don et s'était inscrit sur le registre national des refus de prélèvement géré par l'Agence de la biomédecine.

- des réponses aux questions les plus fréquentes sur le don d'organes : le point sur la loi française en matière de prélèvement et de don d'organes, la possibilité de choisir les organes prélevés, le cercle des personnes à informer en priorité, la position des religions, le devenir du corps après l'opération, etc ;
- des aides et astuces pour dire sa position à ses proches selon son tempérament : superstitieux, accro du clavier, très occupé, ou encore anxieux d'aborder le sujet ;
- des outils à télécharger - bannières internet, guide, affiche - pour relayer la cause ;

... et aussi un lien vers le dispositif mis en place sur Facebook pour encourager les membres du réseau social à se mobiliser et à impliquer leurs amis, à l'aide notamment d'un badge à apposer sur leur photo de profil. Objectif : être le plus nombreux possible à aborder le sujet avec ses proches courant juin.

## Le site d'échange [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) pour mieux saisir la réalité de la greffe

Plébiscitée par le public comme une prouesse technique, la greffe d'organes est mal connue dans sa réalité plus quotidienne. On sait par exemple peu, combien ces dernières années l'accès à la greffe s'est élargi à de nouvelles maladies graves et à de nouveaux profils de patients. La greffe permet de retrouver une vraie qualité de vie. Le prélèvement de foie ou de reins est désormais possible bien après 60 ans.

Or, ceux qui ont pu se familiariser avec ces aspects ou approcher des personnes concernées par la greffe hésitent moins à communiquer leur choix sur le don d'organes.

Pour favoriser cette rencontre de proximité avec la greffe, l'Agence de la biomédecine ouvre du **15 au 29 juin 2011** une plateforme de dialogue sur internet : [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) Elle permettra à chacun de poser des questions à des personnes greffées du rein, du foie, du cœur, à des médecins qui greffent et/ou suivent ces patients, et au médecin qui pilote l'activité nationale de prélèvement et de greffe d'organes à l'Agence de la biomédecine.

Les internautes pourront aussi lire l'intégralité des échanges et voter pour les questions rejoignant le plus leurs préoccupations, afin qu'elles soient traitées en priorité.

## Des animations organisées par les associations en faveur du don et de la greffe

Comme chaque année, les coordinations hospitalières et les associations soutiennent la Journée nationale du 22 juin et iront à la rencontre du grand public. Elles seront notamment présentes dans de nombreux centres commerciaux partout en France le samedi 18 juin 2011.

Cette année, l'Agence de la biomédecine avec le soutien de l'association Don de soi Don de vie, met à la disposition de l'Ordre des pharmaciens des affiches et des guides pour mobiliser les pharmaciens sur tout le territoire national, qui relayeront auprès du grand public l'information sur le don d'organes.



## Dire son choix sur le don d'organes, c'est faire comprendre et respecter sa volonté

En France, le don d'organes est sous le régime du consentement présumé : chacun est présumé donneur. Mais la loi permet, si l'on est opposé au don de ses organes, de le préciser à ses proches ou de s'inscrire sur le registre national des refus.

Quand un prélèvement d'organes est possible, l'hôpital a le devoir de poser la question suivante à l'entourage du défunt : « *était-il opposé au don de ses organes ?* ». Ne pas connaître la réponse à cette question peut créer un grand désarroi chez les proches et les conduire à s'opposer au prélèvement « faute de savoir ».

### Dire son choix sur le don d'organes à ses proches et demander le leur, c'est :

- L'assurance de comprendre et de respecter la volonté de chacun.
- Eviter à ses proches une situation particulièrement pénible.
- Aider à ce que chaque possibilité de prélèvement aboutisse à greffer un ou plusieurs malades.

*Visuels, spot TV, interviews des témoins de la plateforme : contacter l'équipe presse.*

### Contacts presse :

Tanaquil Papertian : 01 56 03 13 79

Dominique Kerform : 01 56 03 12 69

[pressedondorganes@i-e.fr](mailto:pressedondorganes@i-e.fr)

[www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr)

### Une occasion inédite d'échanger sur la greffe d'organes avec ceux qui la vivent ou la pratiquent

Du 15 au 29 juin 2011, l'Agence de la biomédecine propose une plateforme d'échanges dédiée à la greffe d'organes : [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr). Grâce à cette plateforme internet, le public pourra soumettre à neuf personnes, médecins ou greffées, toutes les questions qu'il se pose sur cette thérapeutique plébiscitée mais mal connue.

A l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine rappelle que, pour sauver des vies, il faut dire son choix sur le don d'organes à ses proches. Or, on le sait, cette démarche est accomplie d'autant plus aisément que l'on est personnellement convaincu des bénéfices de la greffe.

L'objectif du site [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) est de développer cette conviction en permettant au public de mieux saisir la réalité de la greffe d'organes et de se sentir en proximité avec les personnes concernées.

#### Une information concrète et vivante qui répond aux vraies questions du public

La greffe d'organes est une thérapeutique complexe qui permet de sauver des vies. Beaucoup en connaissent les prouesses mais s'interrogent sur la réalité des pratiques et du vécu de la greffe, sur les espoirs qu'elle suscite chez les patients et les professionnels, sur les écueils auxquels ils doivent faire face.

La plateforme [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) permettra notamment d'aborder les interrogations suivantes, avec toutes les nuances et différences imputables à l'organe défectueux et à l'expérience de chacun :

- Quelles maladies conduisent à une greffe ? est-ce systématique ?
- Quand et par qui la décision de greffer est-elle prise ?
- Combien de temps attend-on un greffon ? Comment se passe cette attente ?
- Dans quels cas peut-on être greffé avec un organe prélevé sur une personne vivante ?
- Quelles sont les chances de succès de l'opération ?
- Quand on est greffé, est-ce qu'il y a des choses que l'on peut faire, et des choses qui sont interdites ? Est-ce que cela varie selon les organes greffés ?
- Faut-il obligatoirement prendre des médicaments anti rejet ?

#### Un lieu d'échanges accessible à tous

Sur la plateforme, le public pourra questionner trois personnes greffées, cinq médecins spécialistes de la greffe et le médecin de l'Agence de la biomédecine qui est chargé de la coordination nationale de l'activité. Ces personnes répondant sur leur temps libre, l'échange ne sera pas instantané mais les témoins se sont engagés à répondre dans les 24 à 48 heures maximum aux questions qui leur sont adressées.

Chacun pourra aussi lire les questions des autres internautes, signaler celles qui l'intéressent le plus et consulter l'ensemble des échanges. Les questions plébiscitées par les internautes seront traitées en priorité.

La plateforme sera accessible du 15 au 29 juin 2011 via l'adresse [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) ou en se connectant sur [www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr), le site de référence de l'Agence de la biomédecine sur le don d'organes et la greffe. Les archives des échanges seront ensuite consultables jusqu'en septembre 2011 sur le site [www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr).

# VOS QUESTIONS SUR LA GREFFE



Posez votre question

Trouvez des réponses : Saisir ici les mots clés recherchés

OK

Accueil > Témoin : « Professeur Pascal Leprince »



## Professeur Pascal Leprince

« J'exerce en chirurgie cardiaque et assistance circulatoire à l'hôpital de La Pitié-Salpêtrière à Paris. J'ai commencé à pratiquer en 1988. J'ai une double activité : d'une part je réalise des pontages, des remplacements ou des réparations de valves cardiaques et d'autre part je pratique la greffe cardiaque. Notre service est celui où l'on réalise le plus de greffes cardiaques en France et en Europe. Je suis les patients

essentiellement dans les premières semaines post transplantation avec notre équipe de réanimateurs et de cardiologues. Leur surveillance avant et après la greffe est assurée par les cardiologues du service dédiés à la transplantation. J'ai souhaité être médecin depuis mon enfance. Pour être médecin, il faut avoir envie de soigner les gens. J'ai ensuite choisi le métier de chirurgien cardiaque car c'est une chirurgie de haute technologie qui intègre beaucoup d'innovations et de progrès. Au début de la greffe cardiaque, les patients greffés faisaient des rejets très rapidement et décédaient dans la semaine qui suivait la greffe faute de médicaments immunosuppresseurs. Aujourd'hui, selon les pays et les patients, un an après la greffe, 70 à 80 % des malades sont encore en vie grâce aux nouveaux immunosuppresseurs. Pour 50 % d'entre eux, le cœur greffé est encore fonctionnel après dix ans. L'âge moyen des personnes qui l'on greffe est d'environ 55 ans. A la Pitié-Salpêtrière nous réalisons des greffes sur des malades de 15 ans à 74 ans. Ils ont fait des infarctus, ils souffrent d'insuffisance cardiaque ou ils sont atteints de cardiopathies congénitales ; et ils attendent leur greffe en moyenne quatre à six mois. En France, grâce à la mise en place de règles de « super urgences », nous pouvons inscrire les patients les plus gravement malades sur une liste prioritaire nationale qui les met en tête de la liste durant quatre jours. Actuellement, la moitié des transplantations cardiaques est réalisée à partir de ces listes prioritaires. La greffe cardiaque permet de sauver la vie de patients menacés, c'est fondamental au regard de la gravité de l'intervention chirurgicale. »

### Les dernières questions posées à Pascal Leprince

#### Combien de temps dure une transplantation cardiaque?

1 personnes intéressées par cette question

Cette question n'intéresse

Réponse



Bonjour, Depuis le premier appel qui lance l'organisation du prélèvement du cœur sur la personne décidée jusqu'à la fin de la greffe cardiaque sur le patient, il faut compter 1...

Pascal Leprince il y a 5 jours

Posez une question

### Les autres membres de l'équipe



#### Sabrina Belrechid

34 ans, professeur des écoles, greffée 2 fois du rein - Châtillon (94)



#### Elodie Camus

25 ans, étudiante, greffée du cœur - Tignes (51)



#### Victor Simon

67 ans, retraité, greffé du foie - Caohon (94)



#### Docteur Alain Atinault

Directeur du prélèvement et de la greffe d'organes et tissus, Agence de la biomédecine



#### Professeur Jacques Belghiti

Chef du service de chirurgie hépatobilio-pancréatique de l'hôpital Beaujon - Clichy (92)



#### Professeur Christophe Duroux

Responsable de l'activité "médecine de transplantation hépatique" à l'hôpital Henri Mondor - Créteil (94)



#### Professeur Christophe Legendre

Chef du service de transplantation rénale adultes de l'hôpital Necker-Enfants Malades - Paris



#### Professeur Eric Rondeau

Chef du service des urgences néphrologiques et de transplantation rénale de l'hôpital Tenon - Paris (75)

### Meilleures questions

#### Combien de temps dure une transplantation cardiaque?

1 personnes intéressées par cette question

Cette question n'intéresse

## [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) : neuf patients et médecins se mobilisent pour répondre à vos questions

Trois personnes greffées, cinq médecins et un représentant de l'Agence de la biomédecine se sont engagés, avec enthousiasme, à répondre aux questions des internautes du 15 au 29 juin 2011.

La diversité de leur expérience et de leur vécu permettra au public de mieux comprendre les bénéfices de la greffe et par conséquent l'importance qu'il y a à prendre une décision sur le don de ses organes après la mort et à la faire connaître.



**Pr Pascal LEPRINCE,**  
chirurgien dans le service  
de chirurgie et de  
transplantation cardiaque  
de l'hôpital de La Pitié-

**Salpêtrière – Paris**

“ Le principal bénéfice de la greffe, c'est avant tout la survie ; mais ces dix dernières années, nous sommes passés de la notion de « survie » à celle d'amélioration de la « qualité de vie » des

*patients, ce qui est fondamental au regard de la gravité de l'opération. La chirurgie cardiaque a pu évoluer grâce à des médecins qui ont cru en permanence en l'évolution des techniques de chirurgie. Aujourd'hui, selon les pays et les patients, un an après la greffe, 70 à 80 % des malades sont encore en vie grâce aux nouveaux immunosuppresseurs. Pour 50 % d'entre eux, le cœur greffé est encore fonctionnel après dix ans. ”*



**Pr Jacques BELGHITI,**  
chef de service de  
chirurgie hépatobilio-  
pancréatique de l'hôpital  
Beaujon – Clichy (Hauts-

**de-Seine)**

“ La greffe hépatique, je trouve ça extraordinaire ! Je ne connais pas de spécialité qui ait pu vivre autant

*d'évolutions en un temps aussi raccourci, qui soit passée de rien à tout. On peut maintenant prélever et greffer avec succès des gens âgés, même très âgés, pour peu que leur foie soit encore en bon état. Il y a encore peu de temps, cela aurait été inconcevable, on n'aurait même pas pu l'imaginer. ”*



**Pr Christophe  
LEGENDRE,** chef du  
service de transplantation  
rénale adultes de l'hôpital  
Necker-Enfants Malades –

**Paris**

“ La greffe permet aux malades de vivre mieux et plus longtemps. Depuis plusieurs années, on observe de nombreux bénéfices de la greffe rénale : une baisse de la mortalité due aux maladies infectieuses ; une diminution des

*complications liées aux corticoïdes pris à fortes doses ; une augmentation du succès des interventions avec 95 % de résultats positifs un an après ; une amélioration de la prise en compte des anticorps anti-HLA qui est en train de bouleverser notre approche des différents traitements médicamenteux. La greffe redonne aux malades une fonction rénale bien meilleure que celle qu'ils ont quand ils sont en dialyse. ”*



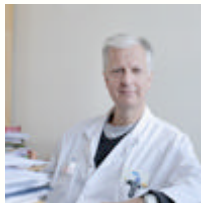


**Pr Eric RONDEAU, chef du service des Urgences néphrologiques et de transplantation rénale de l'hôpital Tenon – Paris**

“La greffe, c'est le meilleur traitement, en termes de qualité de vie et de durée de vie, de l'insuffisance rénale chronique arrivée au stade terminal. Quand je reçois mes patients, je leur précise, avant de les

inscrire sur la liste nationale d'attente de greffe, qu'un greffon fonctionne en moyenne 11 ans. Cela veut dire que certains auront une durée plus courte et d'autres resteront fonctionnels durant 20 à 30 ans. J'ai d'ailleurs reçu il y a quelques semaines un patient greffé en 1976. Les deuxièmes greffes rénales sont assez classiques. Pour certains malades nous atteignons la troisième greffe et assez exceptionnellement la quatrième.”

**Professeur Christophe DUVOUX, responsable de l'activité « médecine de transplantation hépatique » à l'hôpital Henri Mondor – Créteil**



scientifiques,

“La transplantation hépatique est une activité complexe qui met en jeu des aspects à la fois philosophiques, psychologiques, médico-chirurgicaux, technologiques,

administratifs, organisationnels et au final une activité profondément humaine. (...). Discuter de greffe hépatique avec un patient, c'est en filigrane une question de vie ou de mort ; mais c'est aussi une situation qui suscite beaucoup d'espoir. Si la personne est finalement reconnue apte à être transplantée, on lui offre un énorme espoir de guérison, un gain de vie considérable et un retour à une vie normale dans la majorité des cas.”



**Dr Alain ATINAULT, directeur de la Direction Opérationnelle du prélèvement et de la greffe – organes – tissus de l'Agence de la**

**biomédecine**

“La mise en œuvre de la chaîne du prélèvement et de la greffe d'organes est facilitée lorsque le défunt a exprimé de son vivant sa décision en faveur du don d'organes à ses proches. Il ne faut pas laisser la décision aux familles qui doivent déjà faire face aux difficultés liées au

décès d'un proche et peuvent mettre en avant l'opposition par ignorance de la volonté du défunt. La plupart des personnes s'imaginent que le jour de leur décès, les équipes hospitalières vont interroger leurs proches et que c'est à eux de prendre la décision. Or, la loi est claire : « quelle était la position du défunt ou qu'en pensait-t-il ? ». Il ne faut pas laisser à sa famille la responsabilité de la décision. Il faut dire sa position « je suis pour » ou « je suis contre » à ses proches.”



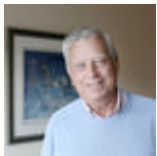
**Sabrina BELRECHID, 34 ans, professeur des écoles, greffée 2 fois du rein en 1994 et en 2008 – Châtillon (Hauts-de-Seine)**

“Avant mes deux greffes, j'étais en dialyse le soir. J'étais fatiguée parce que je vivais normalement et je poursuivais mes activités mais il y avait des choses que je ne pouvais pas faire et j'en avais conscience. Je faisais du sport, de la danse, du théâtre ; ça me permettait de m'évader. J'avais aussi une appréhension avant chaque greffe ; j'avais peur de l'opération. Je me disais « Il y a des malades plus malades que moi qui



**Elodie CAMUS, 25 ans, étudiante, greffée du cœur en 1998 – Tinquieux (Marne)**

“Avant mon intervention chirurgicale, j'ai été hospitalisée pendant un an, loin de ma famille, de mon petit frère dont je suis très proche. Je n'avais plus d'appétit ; je n'avais plus aucune force et j'étais très amaigrie. On m'interdisait de boire plus de quelques millilitres d'eau par jour pour éviter de fatiguer mon cœur. La différence entre avant et après la greffe, c'est que l'on est vivant. Je suis incapable d'être blasée. Je suis vivante. J'ai l'impression que je surmonte mieux les choses même difficiles parce que je suis en vie et c'est l'essentiel. Avant la greffe, je ne faisais



**Victor SIMON, 67 ans, retraité, greffé du foie en 2004 – Cachan (Val-de-Marne)**

“Avant d'être greffé, j'étais très fatigué et j'avais arrêté de faire du sport. J'ai été greffé un mois après mon inscription sur la liste nationale d'attente de greffes. C'était la nuit du réveillon de Noël. La greffe d'organes était un sujet inconnu pour moi et ma famille. Je n'ai pas eu le temps de me poser trop de questions mais ça m'a fait un choc de passer le réveillon de Noël à l'hôpital. Depuis que j'ai été greffé, j'ai repris une vie normale.

attendent, j'ai le temps ». Mes deux interventions ont été une véritable renaissance puisque j'ai pu retrouver une grande forme physique et du temps pour réaliser des choses : j'allais au cinéma le samedi avec les copines et je poursuivais mes études. J'ai aussi repris le sport. Du jour au lendemain je pouvais prévoir des week-ends, des vacances sur un coup de tête et partir sans être dépendante d'une machine pour les séances de dialyse. C'était une vraie liberté. On peut être dialysé à vie mais on ne vit pas de la même façon. La greffe c'est une véritable renaissance. ”

absolument plus rien : pas de cours, je ne pouvais voir aucune amie. Mes activités se résumaient à lit, fauteuil roulant et lecture. Je ne faisais donc aucun projet. Pendant l'attente de la greffe, je n'ai pas le souvenir de m'être inquiétée ou d'avoir été angoissée. J'étais confiante et convaincue d'une issue positive. Ce qui m'a semblé pénible c'est d'être coincée à l'hôpital et d'être privée de tout et de tout le monde. Depuis la greffe, je me délecte de chaque minute que ce soit au bord de la mer, au fond de mon lit ou devant la télé ; c'est toujours du bonheur. C'est une nouvelle vie, une renaissance. Chaque chose que je fais dans ma vie, je ne la regrette jamais. Je suis contente d'avoir passé une journée de plus. ”

Je voyage beaucoup. Quatre mois après mon intervention, je partais déjà en voyage dans plusieurs pays. Je fais aussi beaucoup de sport en participant à des randonnées ou des manifestations sportives comme la Course du Cœur entre Paris et les Arcs, les Jeux nationaux des transplantés, les 10 km du Lions' Club à Nice, et les 10 km de Reims à toutes jambes ; et je cours trois à quatre fois par semaine entre 1 heure et 1 heure 1/2. J'ai envie de vivre, de profiter de la vie. Si je suis là aujourd'hui je n'oublie pas que c'est grâce à un donneur. ”

## 22 juin 2011 - Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

### Le dispositif de communication

A l'occasion de la 11<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine souhaite rappeler à toutes les personnes favorables au don de leurs organes après leur mort l'importance de partager leur décision avec leurs proches, et cela à tout âge.

Le dispositif de communication mis en place en juin s'articule autour de la signature « Don d'organes, pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ». Plusieurs moyens sont mobilisés - un nouveau spot TV, un dispositif Internet d'envergure et des animations en région - pour sensibiliser le plus grand nombre et encourager l'action.

La communication proposée est dynamique, utilisant le registre de l'animation pour sensibiliser le public de façon simple et dédramatisée, et s'appuie sur le web 2.0 pour que chacun s'informe et agisse selon ses besoins.

### Les objectifs : faire que chacun se sente concerné par le don et la greffe et qu'il passe à l'action

Le dispositif mis en place par l'Agence de la biomédecine vise à :

- aider le public à mieux connaître la greffe et à réaliser que nous sommes tous concernés ;
- inciter les personnes à dire leur position à leurs proches concernant le don après la mort, pour que leur volonté soit comprise et respectée, et qu'elle puisse sauver des vies ;
- rappeler que quelle que soit sa position personnelle sur le don, il est nécessaire de la faire connaître à ses proches. Selon la loi, nous sommes tous présumés donateurs, mais les équipes hospitalières doivent s'assurer de notre non-opposition avant d'entreprendre tout prélèvement. Pour se faire, elles consultent le registre national des refus et, si le nom du défunt n'y figure pas, elles doivent se tourner vers les proches pour vérifier sa volonté.

### Le spot TV « don d'organes je le dis » pour interpeller le plus grand nombre

Un nouveau spot TV sera diffusé du **10 au 23 juin 2011** sur les grandes chaînes généralistes et thématiques.

Grâce au recours à l'animation, il montrera comment la simple expression orale d'un « oui » permet d'activer une chaîne de cause à effet permettant, *in fine*, de sauver une vie. L'histoire racontée et la forme choisie démontrent, de façon limpide et accessible à tous, que dire son choix en faveur du don d'organes à ses proches, c'est favoriser la greffe d'organes et sauver des vies.

## Un nouveau dispositif internet pour informer et mobiliser

Parallèlement à la mise en place de la plateforme d'échanges [www.vosquestionsurlagrefe.fr](http://www.vosquestionsurlagrefe.fr) (voir fiche n°1), qui bénéficiera d'un plan média radio spécifique, l'Agence de la biomédecine propose également en juin plusieurs outils pour aider les internautes à faire un choix sur le don d'organes et à le partager grâce à :

**> un module ludique d'aide à la démarche de don sur [www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr), avec :**

- une rubrique « j'ai des questions » qui, sous la forme d'animations et d'illustrations, répond aux 12 questions les plus courantes sur le don d'organes : dire son choix à ses proches, est-ce le seul moyen de le faire connaître ? Et si on ne dit rien ? Et si on change d'avis ? C'est qui, « un proche » ? En donnant, combien de personnes peut-on sauver ? Y a-t-il des limites d'âge pour donner ? Dans quel état est rendu le corps ? Sert-il ensuite à la science ? Est-ce qu'on peut choisir les organes donnés ? Ma famille pourra-t-elle contacter les personnes greffées ? Quelles sont les positions des religions ?
- un kit d'aide pour partager sa position, avec des solutions selon son tempérament. Si l'on est superstitieux, accros du clavier ou très occupé, si l'on ne sait vraiment pas comment aborder le don d'organes avec ses proches, le site propose des outils et des conseils adaptés pour passer tout de même à l'action : emails personnalisables, widgets et astuces psycho.
- des outils à télécharger pour soutenir la cause : guide d'information, bannières internet, affiche.

**> l'application facebook « Don d'organes, un mois pour le dire » qui permet, du 7 juin au 7 juillet 2011 :**

- d'afficher sur son mur et ceux de ses amis son soutien au don d'organes ;
- de personnaliser la photo de son profil avec la bulle « Don d'organes je le dis » ;
- d'adhérer à la page « Don d'organes, je le dis » et de recevoir ainsi informations, conseils et outils pour transmettre son choix sur le don d'organes et inviter son entourage à faire de même.

## Des animations organisées par les associations en faveur de la greffe

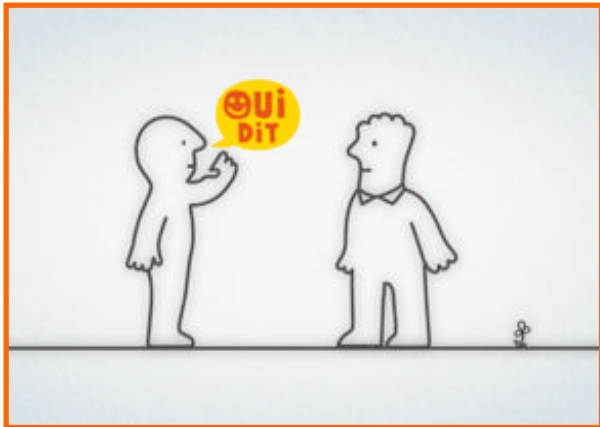
Le Conseil National des Centres Commerciaux et le Rotary International se mobilisent comme chaque année dans de nombreuses régions, en partenariat avec les associations en faveur de la greffe et avec l'appui de l'Agence de la biomédecine.

Les bénévoles seront présents le samedi 18 juin 2011 dans les galeries marchandes de centres commerciaux pour sensibiliser les passants et échanger avec ceux qui le souhaitent.

Les professionnels de santé et les établissements hospitaliers participant à l'activité de prélèvement et de greffe sont naturellement partenaires de la Journée nationale du 22 juin. L'Ordre national des pharmaciens, en partenariat avec l'association « Don de soi... don de vie », apporte également son soutien à cette campagne 2011 en mobilisant son réseau de 22 000 officines réparties sur tout le territoire.

Les bénévoles et professionnels auront à leur disposition le guide d'informations mis à jour et adapté aux couleurs de la campagne 2011, également téléchargeable sur le site [www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr) ou disponible gratuitement en laissant ses coordonnées au 0 800 20 22 24.

Les créations : cliquer pour télécharger ou accéder à l'outil



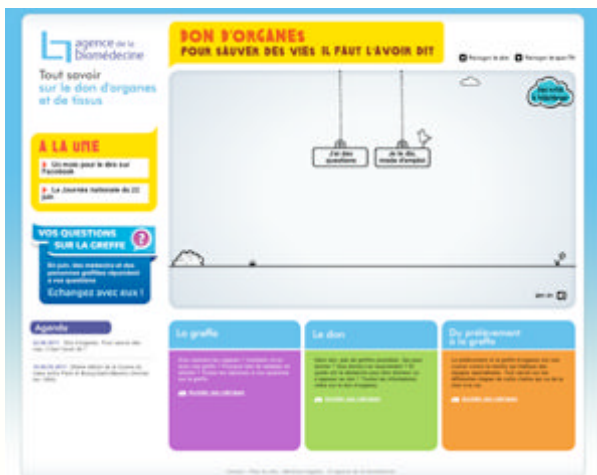
Le spot TV



Le guide



L'affiche



www.dondorganes.fr



La page facebook

## L'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France

### Tout mettre en œuvre pour développer l'activité

Chaque jour, la greffe d'organes sauve ou prolonge plusieurs vies. Ses résultats en font une thérapeutique largement reconnue et encore inégalée. Mais, bien que le progrès médical permette d'utiliser de nouvelles sources de greffons, les indications médicales de la greffe s'élargissent et la liste d'attente s'allonge et en parallèle le nombre de donneurs augmente trop lentement.

Cette situation n'est pas immuable, et il appartient à chacun d'entre nous de contribuer à faire progresser la greffe, d'autant qu'en France la loi prévoit que nous sommes tous présumés donateurs. La majorité des greffons est en effet prélevée sur des donneurs décédés, certains jeunes, d'autres beaucoup moins, mais dont les proches ont pu, à chaque fois, confirmer leur absence d'opposition au don.

### La greffe est dans certains cas la seule solution pour sauver un malade

Pour certaines maladies graves, la greffe d'organes peut représenter le seul et dernier traitement possible. C'est le cas pour certains malades atteints de malformation ou de maladie cardiaque, de maladie du foie, de mucoviscidose, ou encore de certains cancers. Le remplacement de l'organe déficient est envisagé par le médecin qui suit le patient lorsque plus aucun traitement ne fonctionne. Lorsqu'une greffe de cœur, de foie ou de poumons est décidée, c'est qu'elle est devenue vitale pour le patient : l'organe est en très mauvais état et le patient est en danger de mort à court ou moyen terme.

### La greffe transforme radicalement la vie des malades

Pour d'autres maladies, la greffe n'est pas forcément une question de vie ou de mort immédiate, mais elle change radicalement la vie du malade. C'est notamment le cas des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale. Avant la greffe, ces malades sont entièrement tributaires de la dialyse, un traitement lourd et pénible qui altère leur qualité de vie et leur santé générale. Leur vie s'organise autour des séances de dialyse de 4 heures chacune, 3 fois par semaine, dans des centres de dialyse ou dans certains cas à domicile pour la dialyse péritonéale. Dans tous les cas ces malades sont placés dans une situation de dépendance qui les oblige souvent à réduire ou cesser toute activité professionnelle. La dialyse est aussi préjudiciable pour les enfants. Elle les empêche d'avoir une scolarité normale et elle les fragilise physiquement en occasionnant des retards de croissance.

### La greffe est proposée à de plus en plus de malades

Grâce aux succès obtenus et à l'amélioration des techniques, les situations dans lesquelles une greffe est recommandée sont de plus en plus nombreuses et diversifiées. Le progrès chirurgical et médical a permis d'élargir, du côté des malades, les indications de greffe, et du côté des donneurs, les possibilités de prélèvement. Les progrès enregistrés dans les traitements anti-rejets et le recours de moins en moins fréquent aux corticoïdes ont aussi permis d'ouvrir l'accès à la greffe à des patients qui autrefois en étaient exclus. Ainsi, il est aujourd'hui possible de greffer des patients âgés qui sont diabétiques ou qui ont des antécédents d'infarctus.

Par ailleurs, les greffes d'organes réussissent de mieux en mieux. Aujourd'hui par exemple, 75 % des patients greffés sont encore en vie après une greffe hépatique, contre 55 % il y a 15 ans. 80 % des reins greffés sont encore fonctionnels après cinq ans, contre 66 % il y a 15 ans.

## La greffe est possible à tout âge

Contrairement aux idées reçues, il n'y a pas d'âge limite pour bénéficier d'une greffe. Pour le Pr Rondeau, chef de service aux urgences néphrologiques et transplantation rénale à l'Hôpital Tenon, « *dans le cas des maladies rénales, quel que soit l'âge, et selon l'état du patient, il vaut mieux être transplanté même après 70 ans, voire au-delà, car les bénéficiaires en termes de qualité et de durée de vie sont meilleurs que sous dialyse* ».

En 2010, 472 greffes de reins ont été réalisées sur des patients de plus de 65 ans.

## De plus en plus de personnes attendent une greffe, faute de greffons disponibles

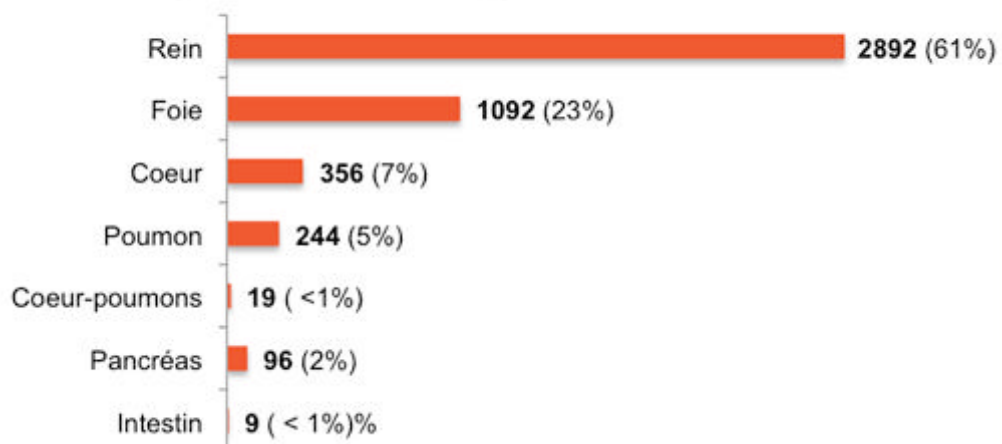
Depuis 2000, les chiffres d'activités de prélèvement et de greffe d'organes en France ont progressé de presque 50 %. En 2010, l'activité a augmenté pour la greffe hépatique (+4,3 %) et pour la greffe rénale (+2,5 %) et est restée assez stable pour la greffe cardiaque. La greffe pulmonaire présente la plus forte progression depuis 2009 avec une augmentation de 5,6 %.

Mais en parallèle, le nombre de malades ayant besoin d'une greffe augmente chaque année : il s'élevait en 2010 à plus de 15 600, soit une hausse de 8,5 % par rapport à 2009.

### Les chiffres clés

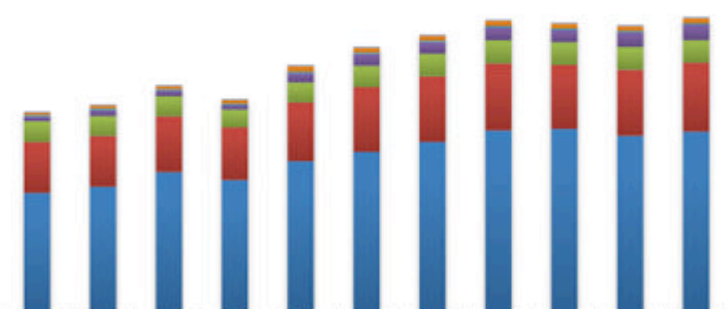
- En 2010, plus de 15 613 malades ont eu besoin d'une greffe et 4 708 greffes ont été réalisées
- 3 170 donneurs potentiels ont été recensés et 1 538 donneurs ont été effectivement prélevés
- 92,5 % des greffes ont été réalisés grâce à des donneurs décédés
- 300 greffes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants (283 greffes de rein et 17 greffes de foie)
- L'âge moyen des donneurs augmente (53 ans en 2010) et l'âge des receveurs augmente en parallèle
- Entre 2000 et 2010, on observe une augmentation de plus de 47 % pour l'activité de greffe et de plus de 51 % pour l'activité de prélèvement

### Répartition des greffes en 2010



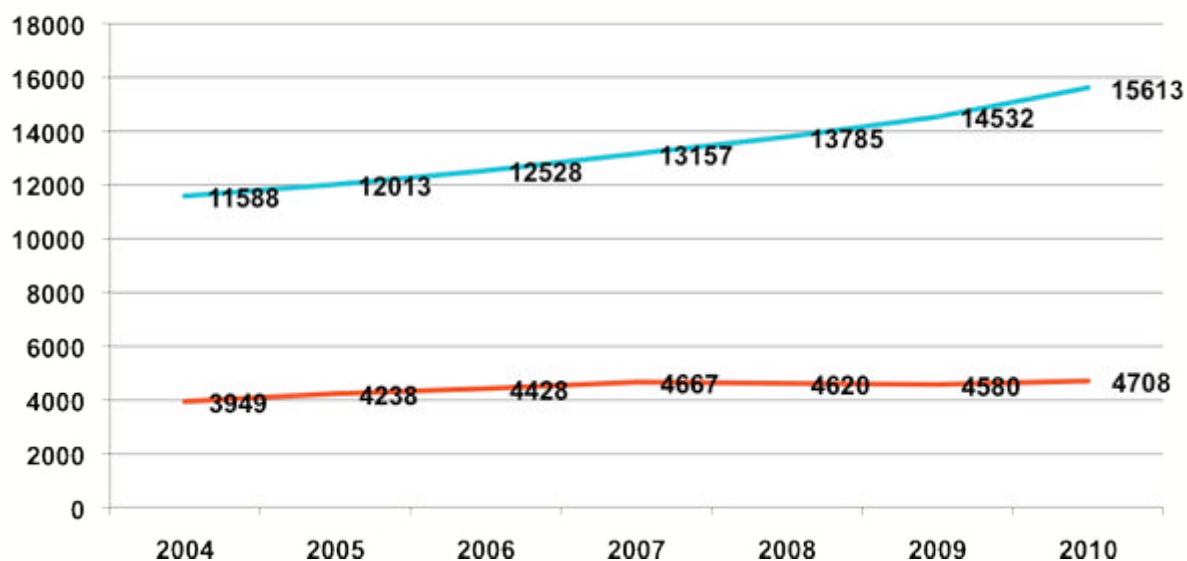
## Greffes d'organes : évolution 2000-2010

■ Intestin  
■ Pancréas  
■ Cœur-Poumons  
■ Poumon  
■ Cœur  
■ Foie  
■ Rein



	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010
Intestin	4	7	9	5	7	6	8	6	13	7	9
Pancréas	54	60	59	70	103	92	90	99	84	89	96
Cœur-Poumons	25	26	20	16	22	21	22	20	19	21	19
Poumon	71	91	90	76	145	184	182	203	196	231	244
Cœur	328	316	319	283	317	339	358	366	360	359	356
Foie	806	802	883	833	931	1024	1037	1061	1011	1047	1092
Rein	1924	2022	2252	2126	2424	2572	2731	2912	2937	2826	2892

— Nombre total de malades inscrits en liste d'attente chaque année  
— Nombre de greffes pratiquées dans l'année



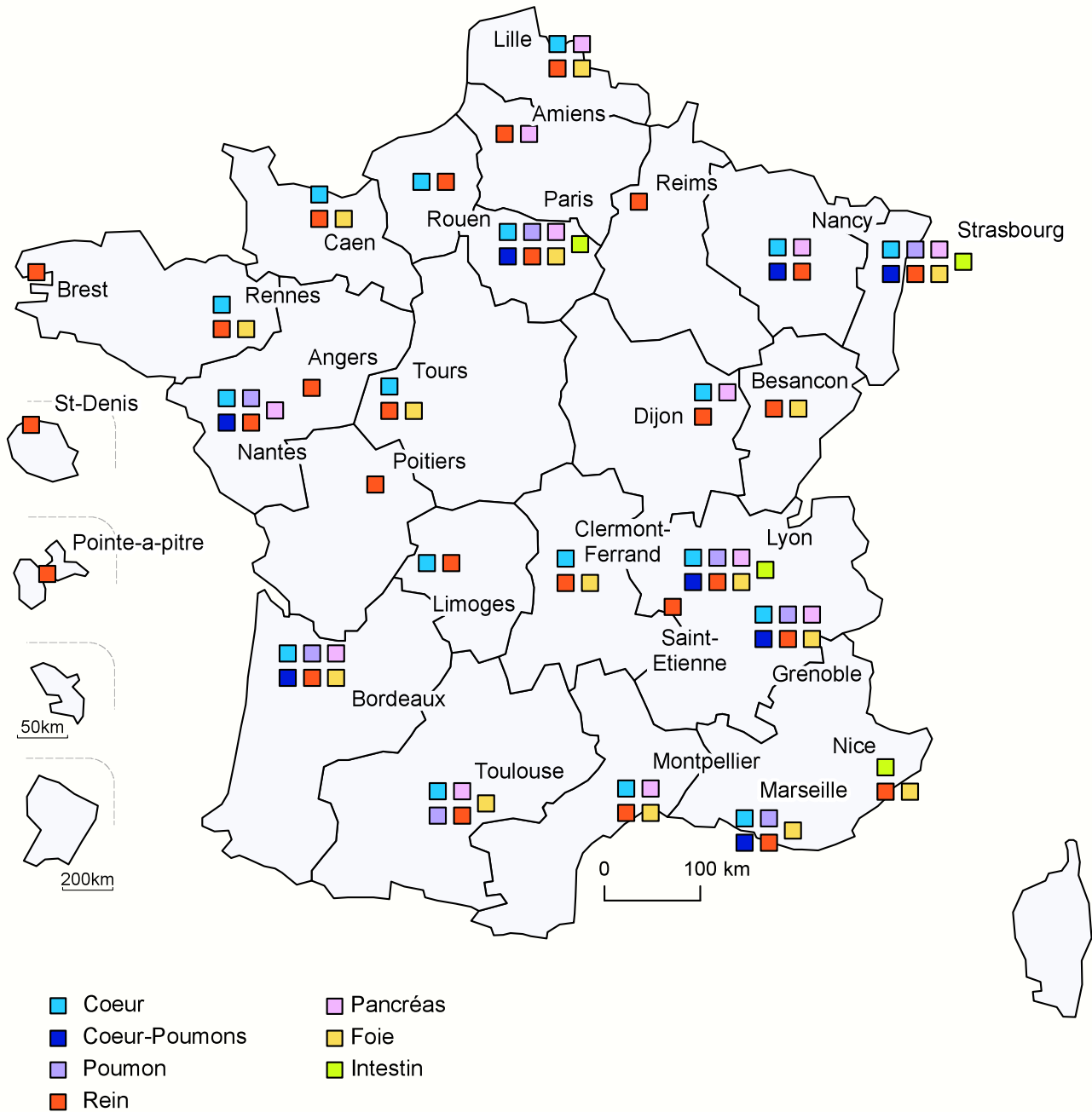


## L'activité de prélèvement et de greffe en régions

**Nombre de greffes et de prélèvements réalisés et nombre de malades ayant eu besoin d'une greffe en 2010 par région administrative française**

Régions administratives	Nombre de donneurs prélevés	Donneurs CAO prélevés	Greffe Coeur	Greffe Coeur + Poumons	Greffe Poumon	Greffe Foie	Greffe Rein	Greffe Pancréas	Greffe Intestin	Nombre de malades greffés	Nombre de personnes ayant eu besoin d'une greffe
Alsace	54		18	3	21	58	89	1	-	190	553
Aquitaine	91		12	1	20	41	128	4	-	206	569
Auvergne	25		13	-	-	16	39	-	-	68	190
Basse-Normandie	36		9	-	-	37	50	-	-	96	269
Bourgogne	25		7	-	-	-	38	-	-	45	173
Bretagne	95		18	-	-	103	122	-	-	243	616
Centre	70		18	-	-	-	110	-	-	128	371
Champagne-Ardenne	25		-	-	-	-	47	-	-	47	211
Corse	5		-	-	-	-	-	-	-	-	-
Franche-Comté	21		-	-	-	21	54	-	-	75	253
Guadeloupe	7		-	-	-	-	28	-	-	28	250
Guyane	-		-	-	-	-	-	-	-	-	-
Haute Normandie	33	2	13	-	-	-	57	-	-	70	217
Ile-de-France	250	32	108	8	109	506	735	22	9	1497	5514
Languedoc-Roussillon	67		11	-	-	48	127	-	-	186	592
La Réunion	19		-	-	-	-	25	-	-	25	189
Limousin	25		8	-	-	-	49	-	-	57	142
Lorraine	42		10	-	-	-	68	1	-	79	390
Martinique	8		-	-	-	-	-	-	-	-	-
Midi-Pyrénées	58		9	-	15	36	141	10	-	211	615
Nord-Pas-de-Calais	95	10	13	-	-	41	109	-	-	163	638
Pays de Loire	103	12	21	4	16	-	176	26	-	243	867
Picardie	31		-	-	-	-	57	3	-	60	203
Poitou-Charentes	60		-	-	-	-	64	-	-	64	153
Provence Alpes-Côte d'Azur	125		21	1	29	72	221	-	-	344	890
Rhône-Alpes	168	6	47	2	34	113	358	29	-	583	1748
<b>Total</b>	<b>1538</b>	<b>62</b>	<b>356</b>	<b>19</b>	<b>244</b>	<b>1 092</b>	<b>2 892</b>	<b>96</b>	<b>9</b>	<b>4708</b>	<b>15613</b>

## Répartition des équipes de greffe d'organes en 2010



Source: Agence de la biomédecine

## Don d'organes Les 6 raisons pour lesquelles il faut dire son choix à ses proches

### C'est un moyen légal de signifier son choix sur le don d'organes

En France, la loi considère que tout le monde est donneur. C'est ce qu'on appelle le consentement présumé. Nous avons cependant toute liberté de refuser ou non le don d'organes après notre décès, à des fins de greffes. L'important, c'est de faire savoir notre volonté.

Pour transmettre sa décision, deux moyens légaux existent : la transmission orale de sa position, quelle qu'elle soit à ses proches<sup>2</sup>, et l'inscription sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine pour les personnes qui sont opposées au don.

**Donneur ou pas, nous avons donc tous une démarche à accomplir.** Quelle que soit notre décision, la faire connaître peut grandement faciliter le processus hospitalier et la prise en charge de ceux qui nous sont chers.

### C'est s'assurer que notre volonté sera respectée

Quand une personne meurt à l'hôpital dans des conditions qui permettent le prélèvement d'organes, les médecins vont d'abord vérifier qu'elle n'était pas inscrite sur le registre national des refus.

Si son nom n'y figure pas, l'équipe hospitalière doit alors se tourner vers les proches, pour s'assurer que la personne n'avait pas manifesté d'opposition ou bien qu'elle avait confirmé son accord de son vivant. **Quand les proches connaissent la volonté du défunt, ils n'ont pas à décider à sa place, les choses sont claires, son choix est relaté et respecté.**

La présence éventuelle d'une carte de donneur dans les affaires personnelles du défunt peut aider à engager le dialogue avec la famille. Mais la carte n'a aucune valeur légale et ne remplace pas cet échange. Avec ou sans la présence de la carte, les médecins interrogent toujours les proches. C'est leur témoignage qui prévaut.

### C'est épargner à nos proches le risque d'une situation difficile

L'interrogation des proches est un moment crucial de l'activité de prélèvement. Le maintien en état de fonctionnement des organes n'est possible que quelques heures après la mort, si bien que l'équipe médicale dispose de peu de temps. Or, les situations dans lesquelles le prélèvement d'organes est possible sont des situations de mort brutale. Les proches ont été sollicités en urgence et sont bien souvent sous le choc du deuil. Le climat est chargé d'émotion mais l'équipe hospitalière doit cependant agir, avec la plus grande délicatesse.

Quand les proches du défunt n'ont jamais abordé la question du don d'organes avec lui, les conditions du dialogue sont particulièrement difficiles, le désarroi s'ajoute au chagrin et l'impératif d'urgence peut être mal vécu. La décision se fonde alors sur une interprétation des propos, des traits de caractère et des comportements du défunt, avec toute la subjectivité que cela suppose. **La famille, dans le doute, préfère parfois faire état d'une opposition au prélèvement. Le taux d'opposition au prélèvement exprimé par les proches avoisine 30 %.**

<sup>2</sup> Par proches, on entend la famille mais également le compagnon, le partenaire de Pacs ou toute autre personne vivant en grande proximité avec le défunt.

## Ce n'est pas forcément compliqué de trouver une occasion pour en parler

Parler du don d'organes en famille, ce n'est pas spécialement naturel ou facile. Mais ce n'est pas non plus un sujet solennel qui exige des conditions spéciales pour être abordé.

**Le plus simple est sans doute de profiter d'une discussion sur l'actualité, une émission de télévision ... Des mots simples suffisent.** Le don d'organes peut susciter de l'émotion et des réactions personnelles.

Toutes les attitudes doivent être respectées, sans porter de jugement ou imposer un débat. L'important est que l'échange ait lieu.

La religion ne doit pas non plus constituer un frein : toutes les confessions invitent leurs fidèles à réfléchir au don d'organes et envisagent favorablement ce geste dès lors qu'il s'agit de sauver des vies.

## C'est favoriser la greffe d'organes

Transmettre de son vivant sa position sur le don de ses organes, c'est permettre à ses proches de vivre l'entretien avec les médecins dans les meilleures conditions possibles. C'est également aider à ce que chaque possibilité de prélèvement aboutisse pour les patients en attente de greffe.

Le prélèvement d'organes à partir de donneurs décédés à l'hôpital n'est que rarement possible. **Dans un contexte de pénurie d'organes, chaque possibilité de prélèvement devient donc extrêmement précieuse.** Un prélèvement aboutit en moyenne à la greffe de quatre personnes en attente.

## Jeune ou âgé, nous sommes tous concernés !

Contrairement aux idées reçues, le prélèvement d'organes, de tissus et la greffe sont possibles à tout âge. Le progrès médical permet aujourd'hui de prélever et de greffer en toute sécurité des organes qui autrefois pouvaient être exclus en raison de l'âge ou de l'état de santé du donneur.

S'il est vrai qu'un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins ou le foie peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées. Le prélèvement d'organes sur personnes décédées peut être par ailleurs envisagé même si celles-ci étaient sous traitement médical ou avaient des antécédents médicaux.

Les médecins sont seuls juges, au cas par cas, de l'opportunité de prélèvement au moment du décès et de la qualité de la greffe qui sera réalisée.

**Il n'y a donc pas d'âge pour réfléchir au don d'organes et pour faire connaître sa décision.**

## L'Agence de la biomédecine

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine est une agence publique nationale de l'État relevant du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Unique en Europe, l'Agence de la biomédecine exerce ses missions à la fois dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, mais aussi de l'assistance médicale à la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. Elle met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect de règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. 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 des malades en attente de greffe.
- Gère le registre national des refus.
- Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international.
- 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, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

### Les missions de l'Agence de la biomédecine

- Suivre, évaluer et contrôler les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences et veiller à leur transparence.
- Participer à l'élaboration de la réglementation des activités relevant de ses prérogatives.
- Gérer avec toutes les garanties requises les fichiers nécessaires à la gestion et au suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence.
- Agréer les praticiens intervenant dans les domaines de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, des examens des caractéristiques génétiques.
- Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires pour le diagnostic prénatal et des centres pour le diagnostic préimplantatoire.
- Délivrer les autorisations pour les recherches in vitro sur l'embryon et les cellules embryonnaires et pour la conservation de cellules souches embryonnaires à des fins de recherches.
- Autoriser les échanges de cellules reproductrices et de cellules souches embryonnaires avec des pays tiers, destinés à la recherche.