

BiomédecineMag

LA LETTRE D'INFORMATION DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



Don de moelle osseuse

« ma chance
c'est vous ! »

« 5^e semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse » ▲

Nouvelle plateforme nationale de répartition des greffons : des règles encore mieux gérées

Le 5 janvier 2010, la plateforme de répartition des greffons est entrée en fonction. Éclairages par le Dr Alain Atinault, directeur de la direction opérationnelle du prélèvement et de la greffe organes-tissus qui intègre le Pôle national de répartition des greffons de l'Agence de la biomédecine.

L'augmentation importante (de 3 000 à 5 000 en 10 ans) du nombre de greffons proposés par les services de régulation et d'appui a rendu nécessaire une réflexion de l'Agence sur l'évolution du système d'attribution des greffons dont elle a la responsabilité.

Des décisions plus rapides, un processus plus efficace

Pour améliorer la répartition des greffons, les fonctions de régulation et de répartition sont désormais prises en charge de façon distincte. La régulation reste assurée par les services de régulation et d'appui, qui connaissent bien les établissements préleveurs locaux et qui, en lien étroit avec ceux-ci, qualifient les dossiers des donneurs et des organes. La répartition est ensuite directement assurée par une plateforme nationale, qui prend en charge toutes les propositions faites aux équipes.

« Cette organisation, qui ne modifie en rien les règles de répartition, présente plusieurs avantages.

En supprimant les échelons intermédiaires, elle permet une vision globale, immédiate et directe du prélèvement en France, qui améliore les propositions de greffons. La prise de contact par un interlocuteur unique de toutes les équipes de greffe potentiellement concernées permet aussi une interprétation des réponses harmonisée et réduit le délai entre la première proposition et la décision d'attribution. Ce dernier aspect est particulièrement important pour réduire le temps d'ischémie froide et favorise ainsi l'obtention de greffons de qualité. Enfin, les régulateurs des services de régulation et d'appui ont à nouveau le temps de se consacrer à leur cœur de métier : la gestion des dossiers de donneurs et l'appui des coordinations hospitalières sur le terrain », explique le Dr Alain Atinault.

11 assistantes de répartition, 6 infirmiers et 5 médecins se relaient pour faire fonctionner la plateforme 24h/24. Pour accompagner cet effort, la base de données Cristal, cœur informatique du système, a également évolué.

L'Edito

Ce numéro de BiomédecineMag est d'abord l'occasion de revenir avec vous sur plusieurs événements majeurs de la vie de l'Agence ces derniers mois : le lancement de la plateforme nationale de répartition des greffons, le 4^e colloque France-Maghreb sur le prélèvement et la greffe qui s'est déroulé à Alger en janvier dernier, l'engagement important des pouvoirs publics au soutien d'un grand plan de développement de la collecte et du stockage de greffons de sang placentaire. Ces événements sont l'aboutissement d'un long travail de préparation mené avec certains d'entre vous et ils produiront, j'en suis sûre, des effets bénéfiques à long terme sur nos activités. Les autres dossiers font le point sur des chantiers de longue haleine : le registre des tentatives de fécondation in vitro, les recommandations sur le donneur vivant ou encore la 5^e semaine de mobilisation pour le don de moelle osseuse. Ces trois chantiers représentent des enjeux stratégiques majeurs pour l'Agence : mieux connaître et mieux évaluer l'activité d'AMP au bénéfice des patients, favoriser le développement de la greffe avec donneur vivant de rein pour parvenir à diminuer les durées d'attente, augmenter la richesse et la diversité du registre français de donneurs de moelle osseuse pour optimiser les chances de trouver rapidement un donneur compatible.

Nous devons être ambitieux et rigoureux dans la conduite des activités de soins dont nous avons la charge ; l'Agence sait combien est grande l'implication des professionnels, le portrait de l'un d'entre eux, présenté dans ce numéro, en témoigne à nouveau ; je veux à mon tour vous assurer de toute la force de notre motivation.

Emmanuelle Prada-Bordenave
Directrice générale

FOCUS 2

AMP • Le registre national des FIV

TERRAIN 3

GREFFE • 4^e Colloque France-Maghreb

DOSSIER 4

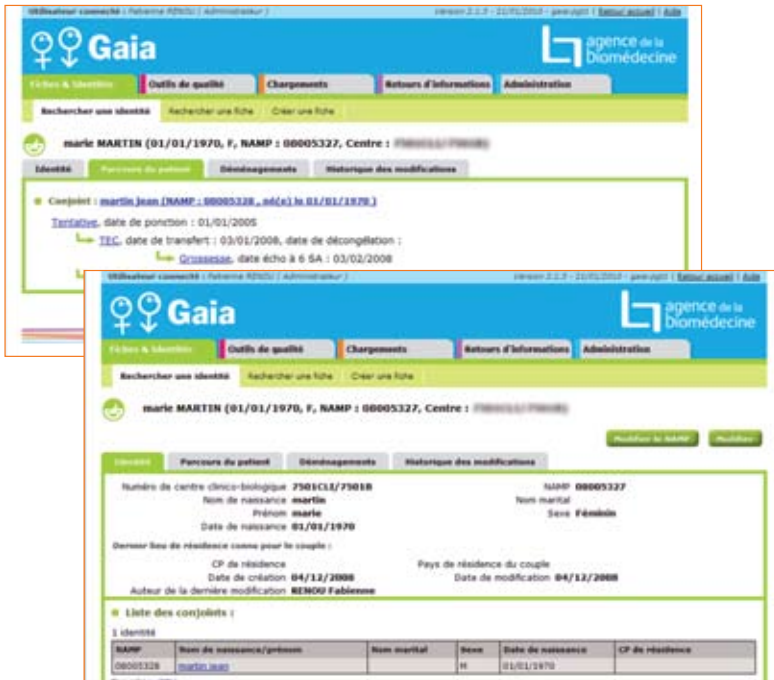
Sang placentaire

24 HEURES AVEC... 7

MONIQUE JAOUËL-BESSON •
Psychologue-psychanalyste,
centre d'assistance médicale à la
procréation, Poissy-Saint Germain

QUOI DE NEUF? 8

• ACTUALITÉS
• BOÎTE À OUTILS



Ce registre : un outil dont on avait besoin

Dr Juliette Guibert, gynécologue au centre d'AMP de l'Institut mutualiste Montsouris, Paris

« Pour moi, l'avantage le plus direct de la saisie des données dans ce registre est logistique. En fin d'année, lors de la transmission de notre bilan annuel, cette saisie au jour le jour va nous faire gagner beaucoup de temps : nous n'aurons plus à aller rechercher rétrospectivement



toutes les fiches dont nous avons besoin, avec les sources d'erreurs que cela comporte. Ensuite, avec cette fiche, chaque centre d'AMP va pouvoir disposer de données précises sur la prise en charge proposée à chaque couple, ce qui favorisera le suivi individuel et l'adaptation des stratégies thérapeutiques. Enfin, au niveau national, le chaînage du parcours des couples de centre en centre permettra une transparence des pratiques et leur évaluation au service d'une meilleure connaissance de l'offre d'AMP en France et de l'efficacité des techniques en fonction des contextes cliniques. Cet outil doit donc aussi aider à répartir les ressources pour obtenir un meilleur taux de réussite. Il me semble donc indispensable tant pour les autorités, que pour les professionnels et les couples. »

FOCUS AMP

Le registre national des fécondations in vitro : mieux connaître l'activité pour mieux prendre en charge

La loi de bioéthique de 2004 a chargé l'Agence de la biomédecine de développer un registre national pour décrire de façon fine et exhaustive l'activité de fécondation in vitro et d'en évaluer les résultats.

Dès 2005, l'Agence a souhaité collaborer avec l'association FIVNAT qui, depuis 1985, regroupait la plupart des centres de fécondation in vitro. Les données du registre FIVNAT ont ainsi été progressivement basculées dans un format unique et, à partir de 2007, un registre épidémiologique, nominatif, a été initié à l'Agence de la biomédecine.

Suivi des couples et évaluation des pratiques

Entre 2008 et 2009, un groupe de travail d'experts pluridisciplinaires a fait évoluer les fiches individuelles de recueil de données FIVNAT. Disponibles depuis janvier 2010, ces fiches prévoient le recueil de chaque tentative, de chaque transfert d'embryon congelé et de cha-

que grossesse qui en est issue. Ces données permettront de prendre en charge les spécificités liées aux couples et la stratégie de prise en charge des couples à chaque centre. « À horizon 2011-2012, nous disposerons d'un registre constitué en continu et nominatif, la CNIL ayant autorisé, après consentement des couples, la transmission des nom, prénom, date de naissance et adresse. Pouvoir suivre le parcours de soins de chaque couple dans plusieurs centres et sur plusieurs années introduira un changement fondamental », souligne le Dr Taraneh Shojaei, responsable de l'évaluation de l'AMP à l'Agence de la biomédecine. Pour faciliter la transmission des données, l'Agence met à la disposition des centres une nouvelle application, Gaia,

qui, entre autres, permet la saisie directe sur le portail de l'Agence. « Évidemment la motivation et l'implication des professionnels sont essentielles pour obtenir l'exhaustivité et la qualité indispensables à une exploitation non erronée des données. C'est notre premier objectif », précise encore le Dr Shojaei. De fait, pour le Pr François Thépot, responsable du pôle stratégie, Procréation, Embryologie et Génétique Humaines de l'Agence de la biomédecine, l'enjeu du registre est double : « Pour l'Agence, il s'agit de pouvoir améliorer les pratiques en disposant d'éléments d'évaluation de la qualité et de la sécurité des actes dans chaque centre, appréciés selon des paramètres croisés complexes ; les patients pourront ainsi choisir leur prise en charge en connaissance de cause. Il s'agit aussi de proposer aux couples, en fonction de leur parcours, des techniques adaptées et une surveillance personnalisée, ce qui devrait permettre de réduire le taux d'abandon en cours de parcours ». ■



▲ De gauche à droite : Dr Abdesselam Chakou, secrétaire général du ministère algérien de la santé, de la population et de la réforme hospitalière ; Dr Said Barkat, ministre de la santé, de la population et de la réforme hospitalière ; Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale, Agence de la biomédecine.

TERRAIN GREFFE

4^e Colloque France-Maghreb : les enseignements de la coopération internationale

Du 8 au 10 janvier 2010, Alger a accueilli le 4^e colloque France-Maghreb, « Greffe d'organes, de tissus et de cellules : développement et pérennisation des programmes nationaux », organisé par le ministère de la santé algérien et l'Agence de la biomédecine, en collaboration avec le ministère de la santé du Maroc et le Centre national pour la promotion de la greffe d'organes de Tunisie.

En Algérie comme dans tous les pays du Maghreb, depuis plusieurs années, la demande d'accès à la greffe est croissante. L'effort conjugué des pouvoirs publics et des professionnels de santé a permis d'y développer la greffe à partir de donneurs vivants. Mais cette activité reste en deçà des résultats espérés. De l'avis même des professionnels de la greffe en Algérie, une organisation nationale est nécessaire pour permettre la régulation et le développement de cette activité. Le colloque a ainsi été l'occasion, pour le gouvernement algérien, d'annoncer la création, courant 2010, d'une agence nationale de greffe ; une coopération avec l'Agence de la biomédecine est envisagée pour mettre en place cette agence.

Le chemin parcouru est important

Cette année, le thème du colloque a permis de débattre des formes que devait prendre l'encadrement de la greffe à la lumière des expériences de chacun : Algériens, Tunisiens, Marocains, Sénégalais, Européens... Ont été abordés :

la place du laboratoire dans le prélèvement et la greffe, l'accès aux traitements immunosuppresseurs, la stratégie de conservation de tissus et de cellules, l'évaluation, l'enseignement et la sensibilisation au don. La réflexion s'est poursuivie dans des ateliers « Éthique » très fréquentés sur « Le don du vivant » et « Islam et prélèvement » ; ce dernier a permis de mieux cerner ce qui est en jeu lors d'un refus de prélèvement invoquant la religion.

Depuis le premier colloque de Marseille en 2003, le chemin parcouru par les pays du Maghreb est important. Il témoigne de leur dynamisme et de leur volonté d'offrir les meilleures chances d'accès au traitement à leur population, tout en les protégeant du trafic d'organes. La Tunisie possède sa propre organisation nationale ; 25 % de son activité de greffe sont réalisés à partir de donneurs décédés. Ce pays mène aussi une communication importante en direction des professionnels de santé et de la population. Le Maroc dispose depuis plusieurs années d'un dispositif juridique autorisant le prélèvement et la greffe dans quatre hôpitaux, mais n'a pas encore d'agence nationale. L'activité de greffe est encore faible mais devrait se développer avec l'autorisation de greffe donnée récemment par le gouvernement à deux autres CHU et le démarrage d'une campagne de sensibilisation en 2010. Enfin, la création en 2010 de l'Agence nationale de greffe en Algérie va permettre une avancée considérable en matière de santé publique car compte tenu de l'augmentation de l'insuffisance rénale chronique terminale dans ce pays, la greffe demeure la meilleure option thérapeutique.

Un premier bilan encourageant

Le développement de la greffe est indispensable dans les pays du Maghreb pour permettre l'accès à la greffe à des populations locales. Les dix années de coopération de l'Agence de la biomédecine avec ces pays sont riches d'enseignements. Une expertise s'y est développée et des savoir-faire peuvent désormais s'y transmettre à travers de nouvelles coopérations : entre les trois pays du Maghreb, notamment en matière de formation des professionnels de santé, et au-delà, comme entre la Tunisie et le Sénégal, pour développer l'activité de greffe en Afrique. Enfin, en France, l'information sur le développement de ces activités peut être un moyen inédit de sensibiliser les populations d'origine étrangère au don. ■

La vivacité des débats autour de la création de banques de sang placentaire à but lucratif proposant à des parents de conserver le sang de cordon de leur enfant en vue d'une éventuelle utilisation thérapeutique ultérieure a été l'occasion, pour l'Agence de la biomédecine, de faire le point avec les journalistes le jeudi 21 janvier 2010. Les indications de greffes allogéniques¹ de sang placentaire et l'état actuel de la recherche en matière de greffe autologue² ont été rappelés.



▲ Prélèvement de sang placentaire.

DOSSIER

Sang placentaire : clarifions !

Le sang placentaire (ou sang de cordon) est issu du placenta et prélevé au niveau du cordon ombilical immédiatement après la naissance. Il se caractérise par sa richesse en cellules souches hématopoïétiques (CSH), des cellules qui, comme celles présentes dans la moelle osseuse, peuvent se différencier pour donner naissance aux cellules sanguines (globules rouges, globules blancs, plaquettes).

La greffe allogénique de sang placentaire : une alternative à la greffe de moelle osseuse

Le sang placentaire constitue donc une ressource porteuse d'espoir pour les patients atteints de maladies graves du sang ou de certaines maladies génétiques (cf. encadré 1).

La greffe allogénique de sang de cordon est envisagée lorsque la greffe de moelle

osseuse ne peut l'être faute de donneur identifié dans la famille ou dans les registres français ou internationaux ; elle constitue alors une véritable alternative. En outre, la greffe de CSH du sang placentaire peut être réalisée avec une moindre compatibilité du système HLA (d'histocompatibilité) entre donneur et receveur que la greffe de moelle osseuse. De ce fait, le recours à la greffe de sang placentaire augmente d'année en année (211 malades greffés en 2007, 246 en 2008, soit 22,5 % de l'ensemble des greffes de CSH). Ces greffes doivent être pratiquées dans le respect des bonnes pratiques internationales établies par the Foundation for the Accreditation of Cellular Therapy - FACT/Netcord et la World Marrow Donor Association (WMDA) en matière de qualité des greffons et de sécurité des malades. De plus, la quantité de CSH totales contenues dans les greffons de sang placentaire est un élé-

ment majeur pour favoriser la prise de la greffe et donc son succès. Ce critère de qualité des greffons ne permet de conserver, au final, qu'un tiers des USP prélevées. « Pour pallier le problème de la faible quantité de CSH présentes dans un greffon de sang placentaire, leur expansion en vue d'enrichir les greffons est une voie actuellement explorée, même si l'on en ignore encore l'incidence sur la durée potentielle du greffon » explique le Pr Noël Millepied, président de la Société Française de Greffe de Moelle et de Thérapie Cellulaire (SFGM-TC), chef du service Hématologie du CHU de Bordeaux.

La conservation de sang placentaire pour son enfant : un procédé non validé

Depuis peu, certaines sociétés privées proposent à des parents, dans les maternités, de conserver le sang placentaire de leur enfant (moyennant 2 000 € environ),



PRINCIPALES INDICATIONS DE GREFFES ALLOGÉNIQUES DE SANG PLACENTAIRE

› Hémopathies malignes

Leucémies : leucémie aiguë lymphoblastique (LAL) et myéloblastique (LAM) ; leucémie myéloïde chronique (LMC) et lymphoïde chronique (LLC) ; syndromes myélodysplasiques

Lymphomes : lymphome non hodgkinien (LNH) ; maladie de Hodgkin
Myélome multiple

› Maladies génétiques

Aplasies médullaires

Hémoglobinopathies : thalassémies, drépanocytose, formes sévères

Déficits immunitaires congénitaux

Maladies métaboliques

› Histiocytoses

dans la perspective d'une éventuelle utilisation thérapeutique future. Ces sociétés demandent également aux parents de transporter ou d'envoyer par colis le sang placentaire prélevé.

Or, en France, la conservation et l'exportation de sang placentaire à usage exclusivement autologue est interdite : seuls les établissements publics ou privés autorisés par l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (Afssaps), après avis de l'Agence de la biomédecine, peuvent préparer, conserver, distribuer, céder et transporter à des fins thérapeutiques autologues ou allogéniques, des tissus ou leurs dérivés et des préparations de thérapie cellulaire.

De leur côté, les sociétés savantes concernées³ estiment qu'aucune donnée, dans l'état actuel de la recherche, ne permet de penser qu'il est utile de conserver le sang de cordon à visée autologue. « À ce jour, l'utilisation de sang placentaire autologue est un pari sur l'avenir qui n'est pas validé par les connaissances actuelles en matière médicale. Pour traiter une maladie cancéreuse ou génétique, les autogreffes sont inutiles puisque les gènes ou les cellules responsables de la maladie se trouvent déjà dans les cellules du sang du cordon dès la naissance ; il faut donc faire appel à un donneur externe », a expliqué le Pr Noël Milpied.

Enfin, l'argument présenté aux parents

d'utiliser le sang de cordon de leur enfant pour un traitement efficace et sans danger, à l'âge adulte, de certaines maladies neuronales ou cardiaques ne repose actuellement sur aucune base scientifique. Les cellules souches qui auraient un intérêt pour la médecine régénérative ne sont en effet que peu ou pas présentes dans le sang de cordon.

UNE COLLECTE QUI RÉPOND À DES BONNES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

- › **Avant l'accouchement** : information des futures mères par le gynécologue ou la sage-femme sur la possibilité de faire un don de sang placentaire et remise d'un formulaire de consentement.
- › **À l'accouchement** : réalisation du prélèvement par une sage-femme formée.
- › **Dans les 24 heures après l'accouchement** : envoi par la maternité de la poche de sang au laboratoire de thérapie cellulaire de la banque dont elle dépend.
- › **À l'arrivée à la banque** : vérification de chaque greffon en fonction des critères qualité du RFSP ; typage HLA ; congélation ; stockage dans de l'azote liquide.
- › **Deux mois après le prélèvement** : vérification par les médecins de l'absence de problèmes médicaux chez la mère et l'enfant ; validation et enregistrement définitif du prélèvement dans le Registre France Greffe de Moelle.



▲ Greffe de cellules souches hématopoïétiques issues du sang placentaire.

Les cellules souches administrées par transfusion vont migrer et coloniser la moelle osseuse où elles vont se différencier en cellules sanguines.

LE RÉSEAU FRANÇAIS DE SANG PLACENTAIRE (DONNÉES À AVRIL 2010)

Piloté par l'Agence de la biomédecine, le réseau français de sang placentaire réunit les professionnels des banques, des maternités associées et des sociétés savantes impliquées. Il structure l'activité de prélèvement et de conservation du sang de cordon.

► **21 maternités collectent le sang de cordon** : Besançon (2), Belfort, Dijon, Pessac (2), Bordeaux, Cenon, Mont-de-Marsan, Limoges, Paris, Créteil, Nogent-sur-Marne, Champigny-sur-Marne, Antony, Massy, Bron, Grenoble, Montpellier (3).

► **7 banques vérifient la qualité des greffons, les congèlent et les stockent** : Bordeaux, Besançon, Paris Saint-Louis, Créteil, Lyon, Saint-Ismier, Montpellier et une banque exclusivement de stockage : Annemasse. Elles sont situées sur des sites de l'Établissement français du sang, de CHU et de Centres de lutte contre le cancer.

Un objectif : renforcer le dispositif de don pour augmenter le nombre de greffons conservés

Sur le plan mondial, la France est le deuxième pays, après les États-Unis, à fournir des greffons de sang placentaire. Pour ses besoins nationaux, elle trouve cependant plus souvent les greffons dont elle a besoin dans les registres étrangers. « Cela signifie que nous devons augmenter le nombre de nos greffons disponibles, non parce que nous sommes en pénurie, mais afin de mieux représenter la diversité génétique de notre pays, qui s'est enrichie au fil des siècles des populations migrantes, et de contribuer ainsi de façon plus équitable à l'offre nationale et internationale de greffons », a souligné Emmanuelle Prada-Bordenave, directrice générale de l'Agence de la biomédecine. L'objectif de l'Agence est donc

de passer de 10 000 unités stockées dans les banques du Réseau Français de Sang Placentaire à 30 000 en 2013. Pour cela, le dispositif du RFSP (cf. encadré), piloté par l'Agence, va être renforcé : « En 2010, 4 nouvelles banques publiques seront ouvertes, en plus des 5 existantes, et 6 maternités supplémentaires leur seront rattachées, en plus des 16 actuelles. L'ensemble, qui répond à des conditions réglementaires et de formation très strictes, représente un effort important », a encore précisé Emmanuelle Prada-Bordenave. Dans cette perspective, les crédits Assurance Maladie du plan cancer (2,2 M€ en 2010) destinés aux banques de sang placentaire viennent d'être alloués au budget de l'Agence. Cette somme lui permettra de financer les besoins de fonctionnement des nouvelles banques. « Pour répondre aux véritables besoins de santé publique, l'un des enjeux est en

effet de développer le réseau des maternités associées aux banques publiques de sang de cordon. Les professionnels de la naissance disent oui aux banques publiques et solidaires et sont déjà activement impliqués dans ces actions, dans le cadre de leur mission d'information complète et honnête des familles », a rappelé le Pr Jacques Lansac, président du Collège national des gynécologues et obstétriciens français.

Le renforcement du dispositif public réaffirme la volonté de garantir le respect des bonnes pratiques de sécurité et de vigilance, ainsi que des trois principes régissant le don d'éléments du corps humain en France : le consentement libre et éclairé, l'anonymat et la gratuité. « La naissance n'est pas la livraison d'un produit avec son kit de réparation. Elle est un moment familial extraordinaire, prioritaire dans une maternité. Les actes qui peuvent y être associés doivent donc s'inscrire dans le cadre d'indications médicales précises répondant à des pré-occupations de santé publique reconnues », a conclu Emmanuelle Prada-Bordenave. ■



- 1 Le donneur et le receveur sont différents
- 2 Le donneur est le receveur
- 3 Collège national des gynécologues et obstétriciens français, Collège national des sages-femmes, Société française de greffe de moelle et de thérapie cellulaire, Société française d'hématologie

POUR EN SAVOIR PLUS

Grand public : www.agence-biomedecine.fr/agence/le-don-et-le-greffe-de-sang-placentaire-ou-sang-de-cordon.html

Professionnels : *Le don de sang placentaire, une source irremplaçable de cellules souches pour la greffe allogénique*, brochure publiée par l'Agence de la biomédecine en partenariat avec le Collège national des gynécologues et obstétriciens français, le Collège national des sages-femmes et l'Établissement français du sang.

24 HEURES AVEC... MONIQUE JAOU-L-BESSON

Docteur en psychopathologie, psychologue-psychanalyste auprès de l'unité d'assistance médicale à la procréation et du centre clinique de psychothérapie du Centre Hospitalier Intercommunal de Poissy-Saint Germain.



Libérer l'espace psychique des couples infertiles

La souffrance des hommes et des femmes qui suivent un processus d'assistance médicale à la procréation est complexe, brutale, profonde. La comprendre, la faire comprendre, aider à la surmonter : c'est ce que tente de faire Monique Jaoul-Besson en ouvrant à ces couples meurtris par l'annonce de leur infertilité le chemin de la parole réparatrice.

Comment percevez-vous les personnes qui viennent vous voir ?

► Ce qui me frappe, chez ces personnes, c'est la toute présence du corps ; un corps médicalisé, malmené par les traitements, un corps « désérotisé », strictement fonctionnel, mais qui, justement, ne fonctionne pas comme on le souhaite. Un corps *par trop médicalisé* où se perd le désir, dans sa dimension sexuelle inconsciente, en particulier le désir d'enfant, au profit d'un projet de procréation prenant la forme d'une « fabrique » de bébé, et d'une demande d'assistance à ce projet ou il s'agit de produire des bons ovules, des spermatozoïdes vaillants et de bonne allure, des « top » embryons ... Pour retrouver le sens du désir, il faut alors renouer les fils de ce désir d'enfant empêché, des fils qui nous mènent à l'histoire d'un homme, d'une femme, et du couple qu'ils constituent.

Quel cadre de parole mettez-vous en place pour cela ?

► J'informe d'abord les personnes sur la prise en charge que je peux leur proposer, en me rendant aux réunions organisées par le centre pour les couples qui vont entamer une démarche de fécondation in vitro. Là, j'explique ma double posture : à la fois dans une relation institutionnelle avec une équipe de professionnels, que j'interpelle si je sens qu'une personne est en danger psychique du fait du projet de procréation et de ses aléas, et dans une relation de type analytique avec les individus ou les couples qui viennent me voir d'eux même ou adressés par leur médecin. J'ai donc institué

un espace « pour le psychisme », différent de l'espace médical : les consultations ont lieu au Centre de Psychothérapie, hors du service d'aide à la procréation, pour introduire un premier décalage avec la scène médicale. Ensuite, je tiens à ce que les personnes formulent une demande, même minimale, de manière à amorcer un mouvement dynamique. Selon ces demandes, je vois les femmes seules, les hommes seuls ou les couples. Après un ou deux rendez-vous, nous décidons du rythme des séances. Selon l'investissement qui pourra en être fait, ces séances seront ponctuelles, avec une demande de soutien dans les moments difficiles ou plus régulières, avec un véritable travail psychothérapique. Il arrive que les séances excèdent le temps du traitement ou que les personnes reviennent me voir après un nouvel événement intervenu dans leur projet.

Que recherchez-vous au travers de cette démarche ?

► Je cherche avant tout à remettre ce projet d'enfant « en perspective », dans l'histoire de cette femme ou de cet homme, et ainsi « alléger la barque » des difficultés restées en souffrance que le projet d'enfant, et les difficultés qu'il rencontre, vient réactiver. Bien souvent les femmes donnent à entendre la souffrance de leur incomplétude à n'être pas mère, la souffrance d'une blessure narcissique profonde. Les hommes pour leur part, à côté d'une atteinte de leur virilité, du fait de cette faille partielle de leur capacité procréative, souffrent de leur impossibilité à s'inscrire dans leur généalogie et à régler leur « dette de vie » à l'égard de leur père - j'ai montré dans mes travaux que, dans certains

cas, des événements traumatiques survenus dans leur filiation peuvent être en lien avec leur infertilité. Les couples, quant à eux, en dehors de difficultés sexuelles fréquentes, peuvent rencontrer de réels problèmes de communication : murées dans leur souffrance, les femmes n'entendent pas celle des hommes, ces derniers, prisonniers de leur « modèle masculin » ne peuvent s'autoriser à exprimer la leur et se sentent impuissants à soulager celle de leur femme. Chacun se retrouve bien seul et les reproches mutuels viennent ajouter leur part de chagrin.

J'essaie de déculpabiliser les femmes en ne banalisant pas leur souffrance et en faisant qu'elles se réapproprient leur vécu de façon non défensive. Je joue du contre-pied pour créer des ouvertures sur des blessures enfouies. Je passe par les femmes pour ouvrir une brèche sur le silence et la souffrance des hommes : « Que pensez-vous que votre mari ressent en ce moment ? »... Bref, j'essaie d'ouvrir une marge suffisante pour que l'espace psychique puisse être mobilisé.

Finalement, on s'aperçoit que cette relation de type transférentiel, permet de renouer avec une dynamique psychique enrayée, ce qui peut parfois jouer en faveur de la survenue d'une grossesse. Elle peut aussi contribuer, si cette grossesse ne se présente pas, à amorcer le deuil de ce projet d'enfant du couple et envisager plus sereinement d'autres modes de parentalité. Il est très important que ce deuil soit fait pour que l'enfant qui viendra, par le biais de l'adoption par exemple, ne soit pas missionné d'un mandat de réparation préjudiciable à son bon développement. ■

Quoi de neuf ?

ACTUALITÉS

Parution des recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant

L'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant représente aujourd'hui à peine 7 % de l'activité totale de greffe rénale en France. L'Agence de la biomédecine, en lien avec les sociétés savantes impliquées, a initié ces recommandations pour soutenir cette activité.

Lancées en mai 2008, les recommandations formalisées d'experts sur le prélèvement et la greffe à partir de donneur vivant ont été diffusées en décembre 2009. Ce travail d'experts, conduit selon une méthodologie validée par la Société de Réanimation de Langue Française, met désormais à disposition des professionnels un référentiel national pour la prise en charge du prélèvement et de la greffe de lobe de foie d'une part, de rein d'autre part.

► Une méthodologie : recommandations formalisées d'experts

Les recommandations formalisées d'experts sont une méthodologie adaptée aux domaines pour lesquels les pratiques sont peu ou pas codifiées, voire variables, ce qui rend nécessaire une prise de position d'experts. Cette méthode, inspirée de celle de la RAND-UCLA (Rand Corporation et l'Université de Californie), est fondée sur la rédaction de recommandations argumentées par chacun des experts et l'attribution par le panel des experts, pour chaque recommandation, d'une cotation indiquant un degré d'accord, de désaccord ou d'indécision (sur une échelle de 1 à 9). Cette méthodologie ne vise pas à aboutir à un avis convergent et unique, mais à fournir les bases de recommandations, soit consensuelles, soit devant susciter des recherches ultérieures dans un champ particulier.

En pratique, un comité d'organisation a été constitué, composé de représentants des sociétés savantes (cf. encadré), de membres de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, des services de coordination et d'appui et de l'organisateur délégué de l'Agence de la biomédecine, le Dr Marie Thuong. Ce comité a défini les champs d'application, proposé une trentaine d'experts et désigné des coordinateurs. Le groupe s'est réuni trois fois pour : valider les champs et la méthodologie ; colliger les propositions de recommandations élaborées en sous-groupes ; finaliser les recommandations. Après les 2^e et 3^e réunions d'experts, les sous-groupes ont effectué deux tours de cotation (par mail). Les recommandations finales et les argumentaires ont fait l'objet d'une relecture par un comité désigné en juin 2009.

« Pour les praticiens déjà convaincus de l'intérêt de cette activité, ces recommandations permettent de disposer d'un standard national de bonnes pratiques et de s'y référer ; pour les autres, elles peuvent les inciter à dépasser leurs a priori vis-à-vis de cette activité, eu égard aux meilleurs résultats obtenus à long terme chez le receveur et au fait que le donneur vivant n'a pas plus de risques de développer des complications après l'acte chirurgical que dans la population générale », conclut Marie Thuong.



SOCIÉTÉS SAVANTES PARTICIPANTES

- Association de chirurgie hépato-biliaire et de transplantation hépatique (ACHBT)
- Association française pour l'étude du foie (AFEF)
- Association française d'urologie (AFU)
- Association française d'anesthésie-réanimation (SFAR)
- Société francophone de transplantation (SFT)
- Société de néphrologie (SN)

Les *Recommandations Formalisées d'Experts sur le prélèvement et la greffe à partir de Donneur Vivant* sont disponibles auprès du centre de documentation de l'Agence de la biomédecine : documentation@biomedecine.fr

« Ma chance c'est vous ! »

Du 8 au 14 mars, c'était la 5^e semaine nationale de mobilisation pour le don de moelle osseuse.

En 2009, la solidarité des donneurs s'est manifestée avec 18 041 nouveaux inscrits sur le Registre français des volontaires au don de moelle osseuse. Pour continuer d'augmenter les chances de trouver un donneur compatible pour les malades, cet élan doit se poursuivre. L'objectif cette année, est de recruter au moins 18 000 nouveaux donneurs pour augmenter les chances de chaque malade de trouver un donneur compatible et d'être greffé.

Pour devenir donneur ou mobilisez votre entourage : www.dondemoelleosseuse.fr.

BOITE À OUTILS

Nouvelle brochure d'information sur le don de moelle osseuse

Contact : Direction de la communication de l'Agence de la biomédecine

Brochure d'information sur le don de sang placentaire

8 pages pour aider les professionnels à mieux comprendre les enjeux et l'organisation du don de sang placentaire en France.

Contact : Direction de la communication de l'Agence de la biomédecine

Plaquette de présentation du dispositif d'AMP vigilance pour les professionnels

Contact : Direction de la communication et Direction médicale et scientifique (Pôle Sécurité-Qualité) de l'Agence de la biomédecine

Brochure de présentation des modalités de financement des activités de procréation, embryologie et génétique humaines et de prélèvement et greffe d'organes

Contact : Mission organisation et financement des activités de soins de l'Agence de la biomédecine

