

# BiomédecineMag

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



FOCUS PAGE 2 / Campagne TV 2008 pour la sensibilisation au don d'organes ▲

## Loi de bioéthique : premier bilan d'application

Selon le souhait de la ministre de la santé, l'Agence de la biomédecine a remis fin octobre un rapport dans le cadre du dispositif de consultation mis en place par le gouvernement pour aborder la révision de la loi de bioéthique du 6 août 2004.

**Le rapport de l'Agence se compose de trois parties** : un bilan d'application de la loi de bioéthique du 6 août 2004, une étude comparative de l'encadrement juridique international, les travaux du conseil d'orientation de l'Agence. Le texte est complété par des annexes techniques.

**Le bilan d'application de la loi** examine sous forme de fiches un ensemble de thèmes qui recouvrent les missions dont l'Agence a la charge : la greffe d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques, l'assistance médicale à la procréation, le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire, la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires. Toutes les fiches s'articulent autour de la même trame :

- le rappel du cadre juridique ;
- des éléments chiffrés ;
- une analyse de la mise en œuvre de la loi ;

• les principales conclusions et pistes de travail.

Sur tous les sujets abordés par la loi de bioéthique, il n'appartient pas à l'Agence de se poser des questions d'ordre sociétal. Son rapport émane de son expertise en tant qu'agence sanitaire ayant eu à appliquer concrètement la loi du 6 août 2004 et repose très largement sur la réflexion des professionnels qui se réunissent régulièrement dans les groupes de travail constitués en son sein.

L'Agence a aussi demandé aux sociétés savantes et aux associations de lui faire parvenir leurs contributions à la révision de la loi. Ces contributions ont été remises à la ministre en janvier 2009.

**Le rapport de l'Agence de la biomédecine est disponible sur le site [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)**



### L'Édito

Ces six premiers mois à la tête de l'Agence de la biomédecine m'ont permis de découvrir à quel point l'Agence ne pouvait exercer pleinement ses missions que grâce aux liens étroits et renouvelés tissés avec les professionnels qui œuvrent dans ses domaines de compétence. Le Bilan d'application de la loi de bioéthique remis à la ministre de la santé en octobre dernier en contient de nombreuses illustrations.

C'est donc à vos côtés que nous abordons une année qui va être riche d'événements. Durant le premier semestre seront organisés les États généraux de la bioéthique, auxquels l'Agence va contribuer de multiples façons et principalement par la réalisation d'un site Internet, outil vivant de communication sur ces sujets sensibles. Ensuite commenceront au sein de l'administration et du Parlement les travaux préparatoires à la révision de la loi de 2004.

Par ailleurs, le Premier ministre a décidé que la grande cause nationale pour 2009 serait « Le don d'organes, de sang et de plaquettes et de moelle osseuse » ; sur plusieurs de ces thèmes, l'Agence de la biomédecine est fortement impliquée. Voilà de vrais challenges que nous allons relever ensemble.

**Emmanuelle Prada-Bordenave,**  
Directrice générale

FOCUS 2

COMMUNICATION •  
Don d'organes :  
une communication  
au long cours

TERRAIN 3

PRÉLEVEMENT •  
Les réseaux :  
un réflexe pour  
la greffe

DOSSIER 4

Assistance médicale  
à la procréation :  
les premiers pas  
de l'information

24 HEURES AVEC... 7

DR JEAN-HUGUES DALLE •  
Médecin greffeur, service  
Hémato-immunologie  
pédiatrique de l'hôpital  
Robert-Debré

QUOI DE NEUF? 8

• ACTUALITÉS  
• RENDEZ-VOUS  
• BOITE À OUTILS



**FOCUS** COMMUNICATION

# Don d'organes : une communication au long cours

## Une adhésion massive au sujet

Le don d'organes est un sujet qui remporte une très forte adhésion auprès de l'ensemble de la population ; 85 %\* déclarent être en faveur du don de leurs propres organes. Mais cela devient plus difficile lorsqu'il s'agit de prendre position pour ses proches ; 78 %\* disent être

favorables à ce que leurs proches fassent don de leurs organes après leur décès soit une différence de 7 points. L'Agence de la biomédecine encourage, dans ses campagnes de communication, chacun d'entre nous à transmettre notre choix à nos proches : pour ou contre le don de nos organes. Cette

discussion est souvent redoutée car elle implique de se projeter au-delà de sa mort ou de celle de ses proches. Et même si le principe du don d'organes est accepté, le passage à l'acte reste très difficile.

La communication doit alors progressivement s'adapter à l'évolution de l'opinion et à l'état de connaissance de chacun sur le sujet. Messages et moyens de communication n'échappent pas à la règle.

## Un message qui évolue...

La première étape dans la communication a été de sensibiliser le grand public, en lui donnant toute l'information sur le sujet pour qu'il puisse se forger sa propre opinion. La nature pédagogique des campagnes d'information est essentielle pour ce sujet qui demande un travail répété d'information et de sensibilisation. Le message « En parler c'est agir » (2001) était une première incitation à évoquer le don d'organes. Puis il s'est précisé en indiquant que quelle que soit sa position, pour ou contre, il était nécessaire de dire à ses proches ce que chacun d'entre nous souhaitait ; ce message a été véhiculé pendant plusieurs années sous différentes formes :

« Don d'organes, vous avez une position, dites-la à vos proches », « Don d'organes. Donneur ou pas, je le dis à mes proches » (2003 - 2007). En 2008, une nouvelle approche dans le message a mis en avant le partage des positions en famille ; un réel échange s'instaure entre les deux protagonistes : « Don d'organes. Donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi ».

L'année 2009 devra aborder plus directement le passage à l'acte pour que le frein de la transmission s'amenuise.

## ...et des media qui s'adaptent

En 2008 l'Agence de la biomédecine, dans sa communication, a donné une place plus importante au media Internet et a fait le choix de la diffusion de 2 spots télévisés.

Un nouveau site tout public [www.dondorganes.fr](http://www.dondorganes.fr) a été mis en ligne et est venu compléter celui dédié aux 16-25 ans [www.ledonlagreffeetmoi.com](http://www.ledonlagreffeetmoi.com). Plus de 60 000 visites ont été enregistrées à l'occasion de la campagne nationale du 22 juin 2008. Une action spécifique sur le site [www.skyrock.com](http://www.skyrock.com) et [www.tasante.fr](http://www.tasante.fr) a permis d'afficher plus de 27 millions de fois le message de l'Agence de la biomédecine.

La télévision est certes le media de masse qui permet de toucher le plus grand nombre. Mais il était nécessaire, avant d'investir dans l'achat d'espace TV, d'accroître le niveau de connaissance du grand public sur le sujet. Tout le travail de pédagogie mené pendant près de 10 ans a permis de préparer le traitement du sujet pour une diffusion sous forme de spots. Il s'agissait également de faire passer des émotions, un climat de sérénité et de complicité que seule l'image peut faire passer.

En 2009, la campagne TV sera reconduite et soutenue en radio par la diffusion de spots plus spécifiquement réalisés pour les 16-25 ans. ■

**85 % DES PERSONNES INTERROGÉES\* DÉCLARENT ÊTRE EN FAVEUR DU DON DE LEURS PROPRES ORGANES. MAIS CELA DEVIENT PLUS DIFFICILE LORSQU'IL S'AGIT DE PRENDRE POSITION POUR SES PROCHES.**

\* Enquête réalisée en septembre 2006 par Ipsos santé auprès de 1 003 personnes âgées de 18 ans et plus constituant un échantillon national représentatif.



## « Un réflexe pour la greffe »

**Un réflexe pour la greffe: c'est l'objectif d'une opération d'information et de formation qui accompagne et soutient la mise en place des réseaux de prélèvement.** Elle se déroule durant plusieurs semaines pour sensibiliser l'ensemble du personnel des établissements de santé à l'importance du prélèvement et de la greffe. L'un des temps forts de cette action de communication est la réunion d'information destinée à l'ensemble du personnel. Les différents acteurs de la chaîne, du prélèvement d'organes à la greffe, expliquent les enjeux et l'importance de l'implication de tous dans cette activité. La réunion permet de montrer à l'établissement non préleveur qu'il est le premier maillon de cette chaîne. À cette occasion, une exposition sur le prélèvement et la greffe est installée dans l'établissement pour une durée de deux semaines.

En parallèle, l'Agence de la biomédecine, en collaboration avec les centres de prélèvement et le CHU de référence, met en place des sessions de formation permettant d'aider les médecins à développer cette activité dans leur établissement et à délivrer une information claire et transparente aux proches des donneurs potentiels.

«Un réflexe pour la greffe» voyage au travers de toute la France. Elle a déjà été accueillie dans 66 hôpitaux du Grand Ouest de la France, sur 80 sollicités et près de 2000 personnes ont assisté aux réunions d'information. Après l'opération, l'augmentation des recensements a permis de réaliser 31 prélèvements supplémentaires et 97 greffes. L'opération se déploie actuellement dans les régions PACA, Corse et Languedoc-Roussillon, ainsi que dans le réseau Ouest francilien.



## TERRAIN PRÉLÈVEMENT

# Les réseaux de prélèvement : un réflexe pour la greffe

La loi de bioéthique du 6 août 2004 précise que « tous les établissements de santé, qu'ils soient autorisés ou non, participent à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en s'intégrant dans les réseaux de prélèvement ».

**L**a mise en place des réseaux de prélèvement vise l'amélioration du recensement des personnes en état de mort encéphalique et donc des donneurs potentiels, afin d'augmenter le nombre de greffes et permettre ainsi à plus de malades d'être sauvés ou de reprendre une vie normale. Les réseaux de prélèvement sont aussi une nécessité car ils permettent de mutualiser les moyens humains et matériels, d'améliorer la qualité et la quantité des prélèvements d'organes et de tissus, de former et d'informer les personnels de santé et le grand public. Les réseaux s'organisent progressive-

ment par système de proximité au sein d'une zone géographique. Ils regroupent tous les acteurs des services concernés par le recensement de donneurs potentiels : SAMU, réanimation, urgences, laboratoire d'analyses, radiographie, chirurgiens préleveurs et le directeur de l'hôpital.

Au sein du réseau, une organisation interne doit être définie avec les coordinations hospitalières, au cœur du dispositif, et en liaison directe avec l'Agence de la biomédecine, via ses Services de Régulation et d'Appui (SRA). Une convention, une charte et un règlement intérieur

doivent aussi être établis et signés par les représentants des établissements de soins désirant participer au réseau. Enfin, le réseau est un moyen de faire circuler l'information, lors de réunions par exemple. Il produit chaque année un rapport présentant à la fois l'activité de recensement, mais aussi les formations et l'information effectuées. Pour faciliter le développement des réseaux, l'Agence de la biomédecine a élaboré un modèle de charte et une convention type, ainsi qu'un guide de fonctionnement du réseau. ■

En 2008, l'Agence de la biomédecine a initié sa communication en matière d'AMP : informer les couples en démarche d'AMP et le grand public sur le don de gamètes.

Sensible au besoin fondamental des couples d'être informés sur le parcours éprouvant qui les attend en s'engageant dans une démarche d'AMP, l'Agence de la biomédecine a conçu avec les professionnels de santé des actions qui se veulent pédagogiques et faciles d'accès.

Une campagne en trois étapes a ainsi été mise en place, correspondant à la sortie de trois guides, chacun associé à un site Internet dédié : janvier, le guide de l'AMP ; mai, le guide du don d'ovocytes ; novembre, le guide du don de spermatozoïdes. Le premier a été pensé pour accompagner les couples tout au long de leur projet parental, les suivants pour apporter une information claire sur le don de gamètes dans un contexte de pénurie.



## DOSSIER

# Assistance médicale à la procréation : les premiers pas de l'information

## AMP : un guide, un site, une conférence de presse



Conçu par l'Agence, en partenariat avec les sociétés savantes, **le Guide de l'assistance médicale à la procréation** a été diffusé auprès de tous les centres d'AMP. Il est aujourd'hui remis par les médecins de ces centres lors du premier entretien avec les couples. Fait pour répondre à toutes les questions médicales, juridiques ou pratiques que peuvent se poser ces couples (cf. encadré), il informe aussi sur une autre façon de devenir parents : l'adoption. La fécondation garde en effet toujours sa part de mystère et d'incertitude et les couples doivent savoir qu'aucune technique, si sophistiquée

soit-elle, ne peut garantir l'aboutissement d'un projet de grossesse.

**Le site [www.procreationmedicale.fr](http://www.procreationmedicale.fr)** complète les apports du guide par une approche interactive de l'information.

Cette action a été appuyée par une conférence de presse en janvier 2008, pour présenter aux journalistes, en présence des professionnels, les activités de l'Agence en matière d'AMP et mettre en perspective l'ensemble de la campagne. ■

## ► Chiffres L'AMP EN 2006

**20042** enfants nés, soit 2,4% de l'ensemble des naissances

Insémination intraconjugale **5 169** enfants conçus,  
soit 12,2% de chances de grossesses en moyenne

FIV intraconjugale : **11 647** enfants nés, soit 24,2% de chances de grossesses en moyenne

Don de gamètes : **1 228** enfants nés

## Don de gamètes : guides, numéro vert, sites Internet

En dépit de l'augmentation du nombre d'AMP avec don d'ovocytes entre 2002 et 2005, l'enquête nationale réalisée par l'Agence montre qu'en 2006 plus de 1 300 couples étaient en attente de don d'ovocytes dans les centres français et qu'environ 400 nouveaux couples s'inscrivent chaque année sur les listes d'attente. « Or, pour prendre en charge ces couples, il aurait fallu 700 donneuses ; en 2006, elles n'ont été que 228. Nous avons commencé à remédier à cette pénurie, qui encourage le « tourisme procréatif » à l'étranger, en autorisant le don d'ovocytes non congelés, comme le font les autres pays européens. Le dispositif qui a été mis en place pour informer sur ce don souvent méconnu s'inscrit dans cette même logique : aider des femmes à concevoir un bébé, des couples à devenir parents », explique le Professeur François Thépot, adjoint au directeur médical et scientifique de l'Agence.

▲  
Ovocyte mature  
décoronisé

## ▼ Zoom

### LES INTERVENTIONS DE L'AGENCE EN MATIÈRE D'AMP

Globalement, l'Agence a une mission de suivi et d'évaluation des résultats de l'AMP, ainsi que d'information sur le don de gamètes. Elle intervient aussi pour :

- **donner son avis** sur l'autorisation, le retrait ou la suspension d'autorisation délivrées par les agences régionales de l'hospitalisation aux organismes, établissements ou laboratoires pour l'exercice des activités cliniques et biologiques d'AMP,
- **délivrer les agréments aux praticiens** pour ces activités (700 agréments en 2007 et 150 en 2008),
- **élaborer les règles de bonnes pratiques** (soumises à l'AFSSAPS, puis arrêtées par le ministère),
- **autoriser le déplacement d'embryons** et de gamètes pour la poursuite d'un projet parental,
- **mettre en œuvre des dispositifs de vigilance et d'évaluation** des conséquences techniques de l'AMP, de suivi des patients qui y ont recours et des enfants qui en sont issus.



Le guide est sorti au mois de mai. Diffusé auprès des centres d'AMP et de dons d'ovocytes pour être mis à disposition des donneuses, remis aux gynécologues de ville, aux maternités et à toute structure concernée pour être relayé auprès des femmes, il se veut simple et pratique : Qu'est-ce qu'un ovocyte ? Qui sont les receveuses ? Que dit la loi ? Quelles sont les étapes du don ? Y a-t-il des effets ou des risques pour la donneuse ? Quel est son coût financier ?...

Deuxième volet du dispositif : comme pour le don d'organe, **un numéro vert a été ouvert (0800 541 541)** qui permet au public de commander des documents et de poser des questions à des téléconseillers, par exemple sur les conditions pour donner ses ovocytes.

Enfin, **la mise en ligne du site [www.dondovocytes.fr](http://www.dondovocytes.fr)** répond à cette même volonté de proximité et de simplicité.

**Ce même type de dispositif a été mis en place à destination du grand public masculin** fin novembre 2008 : envoi d'un guide sur le don de spermatozoïdes aux centres AMP, aux maternités et aux gynécologues de ville, élargissement du numéro vert 0800 541 541 au don de spermatozoïdes, ouverture d'un **site Internet dédié ([www.dondespermatozoïdes.fr](http://www.dondespermatozoïdes.fr))** et campagne web durant trois mois. Conçu pour évoquer le don de spermatozoïdes de manière pédagogique et sans tabou, le dispositif rappelle qu'en 2006, en France, près de 350 hommes ont fait la démarche du don de spermatozoïdes, tandis que plus de 2 800 couples ont fait une demande d'AMP avec don de spermatozoïdes et que plus de 1 100 enfants sont nés grâce à un don de spermatozoïdes. ■

Du 6 au 9 juillet 2008, se tenait à Barcelone le 24<sup>e</sup> congrès annuel de l'European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE). Le docteur Françoise Merlet, en charge de l'AMP à l'Agence de la biomédecine y assistait et revient sur la session consacrée au trafic d'ovocytes, qui a particulièrement impressionné les participants.

## Le « don » d'ovocytes en Europe

### Que désigne-t-on exactement par « tourisme procréatif » ?

**Dr Merlet :** Il s'agit du fait que certains couples se rendent à l'étranger pour recourir, souvent en payant, à une assistance médicale à la procréation rendue impossible dans leur propre pays, soit pour des raisons juridiques, soit du fait de délais d'attente trop longs. En Europe, ce tourisme concerne surtout le don d'ovocytes.

### Comment s'organise ce « tourisme » ?

**Dr Merlet :** Les pays « demandeurs » sont essentiellement :

- l'Italie et l'Allemagne, où le don d'ovocytes est interdit;
- le Royaume-Uni, qui a levé l'anonymat des donneurs de spermatozoïdes et où les délais d'attente sont longs et le coût élevé;
- la France, où les délais d'attente sont longs.

**Face à cette demande, l'offre s'organise.** Ainsi, Alkorta Idiakez, de l'université de droit de Saint-Sébastien a expliqué qu'en Espagne se met progressivement en place un trafic d'ovocytes, avec le développement de cliniques privées spécialisées dans l'accueil des patients étrangers en vue de don d'ovocytes, toujours installées dans des sites touristiques ou à proximité de nouveaux aéroports aux prix cassés (Barcelone, Valence, Grenade...). La loi espagnole fixe le montant maximum de la compensation du don à 900 €. Elle limite aussi le nombre de dons d'une même donneuse et le nombre d'enfants issus du don. Elle prévoit un registre national des donneuses. Cette loi, qui est censée protéger les donneuses, n'est pas appliquée par les centres. Il manque des données officielles sur le volume de l'activité du don d'ovocytes mais 84 centres espagnols proposent le don d'ovocytes. Des réseaux s'organisent entre les pays de l'Est et



les cliniques espagnoles, les donneuses d'Europe de l'Est alimentant l'offre espagnole.

**Avec la Russie, la Lituanie, l'Ukraine, la République tchèque, Chypre et la Crète,** où il n'existe pas d'encadrement légal du don d'ovocytes, l'offre de donneuses est importante. En République tchèque, 26 centres nouveaux se sont créés pour une population de 10 millions d'habitants. La sécurité et la qualité des pratiques pour les donneuses et pour les couples receveurs ne sont pas évidentes. Les centres de ces pays exercent cependant un attrait certain pour les couples demandeurs, qui peuvent obtenir un don d'ovocytes à bas prix, sans délai et sans condition d'âge.

**La compensation des donneuses est variable selon les pays,** de 50 € à 500 € dans les pays d'Europe de l'Est, elle peut atteindre 1 200 € si la réponse à la stimulation hormonale est importante avec une large production d'ovocytes. Ces « bonnes donneuses » sont invitées à répéter le don.

Le coût du don pour les demandeurs est bien supérieur, d'environ 3 500 à 5 000 €, parfois beaucoup plus dans certaines grosses structures espagnoles.

### Vers une réglementation européenne ?

**Dr Merlet :** Face à ce constat, les intervenants de la session ont suggéré un certain nombre de propositions pour lutter contre le trafic d'ovocytes au travers de l'Europe, comme un accord sur des critères rigoureux de recrutement des donneuses d'ovocytes, une définition de ce qui est acceptable au plan éthique (âge, nombre de dons successifs), la promotion du don purement altruiste, ou encore la réalisation d'enquêtes chiffrées sur le trafic d'ovocytes. L'ESHRE se saisit du problème et devrait constituer prochainement un groupe de réflexion. ■

## L'ENCADREMENT JURIDIQUE DU DON DE GAMÈTES EN FRANCE

L'Agence de la biomédecine rappelle toujours strictement le cadre légal qui régit le don de gamètes en France. Le don d'ovocytes et le don de spermatozoïdes s'adressent à des couples dont l'homme ou la femme est infertile ou risque de transmettre une maladie particulièrement grave. Les dons sont gratuits, anonymes et volontaires.

« L'évolution des modes de vie fait que de plus en plus de couples ont recours à l'AMP et que l'Agence est particulièrement interpellée sur ce sujet. C'est dans ce cadre que s'inscrit notre démarche d'information sur le don de gamètes. Pour les femmes et les hommes ayant des indications graves et pour leur couple, ce don peut pourtant constituer un véritable espoir de donner la vie. C'est pourquoi les jeunes mères et les jeunes pères doivent savoir qu'ils peuvent donner leurs ovocytes et leurs spermatozoïdes et être informés sur la manière de le faire. Comme le don d'organe et le don de moelle osseuse, ce don est porteur d'une réflexion qui peut faire évoluer les mentalités vers une forme de solidarité encore peu ou mal connue », conclut Dominique Dautricourt, directrice de la communication de l'Agence.

**« LES INTERVENANTS DE LA SESSION ONT SUGGÉRÉ UN CERTAIN NOMBRE DE PROPOSITIONS POUR LUTTER CONTRE LE TRAFIC D'OVOCYTES AU TRAVERS DE L'EUROPE. »**

24 HEURES AVEC... DR JEAN-HUGUES DALLE

# Médecin greffeur, service Hémato-immunologie pédiatrique de l'hôpital Robert-Debré

Prendre des décisions thérapeutiques, rechercher des donneurs, accompagner les enfants receveurs, transfuser et suivre les enfants greffés, faire des recherches, enseigner... le quotidien d'un médecin greffeur de moelle osseuse en service pédiatrique : entre expertise et disponibilité, une seule préoccupation, redonner l'espoir.



## Comment démarre un parcours de greffe de moelle osseuse ?

➤ Tout commence au comité de greffe, la réunion de concertation pluridisciplinaire à laquelle je participe tous les 15 jours avec un groupe d'experts. Là, selon l'histoire de la maladie de chaque enfant, nous prenons des décisions : traitement ou greffe, intra- ou extra-familiale, urgente ou non... Ensuite, avec l'infirmière coordinatrice, je recherche des donneurs potentiels. Je regarde d'abord chez le frère ou la sœur, mais c'est souvent dans le Registre France Greffe de Moelle ou dans le registre international, le BMWR, que je trouve un donneur compatible. Parfois, pour aller plus vite, c'est l'infirmière elle-même qui va chercher les cellules de moelle osseuse en avion sur place, partout dans le monde... En général, je profite de ces quelques semaines de recherche pour voir l'enfant et sa famille.

## Comment vivez-vous l'entretien avec l'enfant et ses parents ?

➤ C'est un moment très intense, souvent douloureux. Pendant deux heures, je présente, dans un langage de vérité mais respectueux du choc émotionnel, les tenants et aboutissants du parcours : le tribunal de grande instance pour exprimer le « libre consentement », l'isolement en chambre stérile, les effets des médicaments, le risque de rejet du greffon, les séquelles comme la stérilité... Si le donneur est de la fratrie, je le vois seul pour lui expliquer qu'il ne doit pas se sentir obligé d'accepter, que si la greffe échoue, il n'en sera en rien responsable... Tout cela est lourd et complexe et je ressors toujours épuisé de ces entretiens ; mais je suis très attaché à cette dimension de mon travail.

## Et la greffe ?

➤ Nous préparons d'abord l'organisme de l'enfant à éliminer l'ancienne moelle osseuse et à recevoir la nouvelle par un « conditionnement » chimiothérapeutique et radiothérapeutique. Cette étape d'une dizaine de jours affaiblit déjà beaucoup l'enfant ; il est examiné deux fois par jour, afin d'être surveillé et soutenu avant la greffe qui, elle, est un « simple » acte transfusionnel.

La deuxième étape est encore plus éprouvante : tant que le greffon n'a pas pris, le pronostic vital est engagé. Pendant deux ou trois semaines, l'enfant prend de nombreux médicaments de substitution parfois très toxiques, lutte pour survivre... L'annonce que le

greffon est fonctionnel est donc un premier grand succès. Mais l'organisme doit aussitôt livrer un nouveau combat contre le greffon susceptible de l'agresser. Quatre à six nouvelles semaines d'hospitalisation sont encore nécessaires pour aider l'enfant à sortir définitivement victorieux de ce long parcours d'obstacles.

## Que représente votre métier pour vous ?

➤ Ce qui m'intéresse, c'est de donner toutes ses chances à chaque enfant et de l'accompagner de la façon la plus sensible possible dans toutes ces épreuves. Cette dimension de mon métier motive toutes les autres : l'investigation clinique, encore balbutiante et si indispensable, à laquelle je tiens à consacrer une part importante de mon temps, environ 40 %, l'enseignement où j'essaie de susciter des vocations, l'expertise qui sert à améliorer nos pratiques. C'est de ces valeurs auxquelles je crois profondément que se nourrit chaque jour mon engagement professionnel. ■

**« CE QUI M'INTÉRESSE, C'EST DE DONNER TOUTES SES CHANCES À CHAQUE ENFANT ET DE L'ACCOMPAGNER DE LA FAÇON LA PLUS SENSIBLE POSSIBLE DANS TOUTES CES ÉPREUVES. »**

# Quoi de neuf ?

## ACTUALITÉS

### Le site Internet de l'Agence fait peau neuve



Le site de l'Agence de la biomédecine a déjà trois ans : une éternité à l'échelle du web! En trois ans, les activités de l'Agence se sont développées au fur et à mesure que paraissaient les décrets d'application de la loi du 6 août 2004, que grandissait sa notoriété et que s'accroissait la collaboration avec les professionnels. Le site offre aujourd'hui aux internautes bien plus de contenus qu'alors. Et les visites ont doublé entre 2004 et fin 2007, passant d'environ 250 000 à 500 000. La plateforme technique n'était plus adaptée, la mise à jour était lourde à gérer et le graphisme vieillissant.

L'ergonomie générale a donc été améliorée, c'est-à-dire la manière dont on trouve l'information, le design et aussi l'accessibilité. Très apprécié, le contenu reste inchangé.

Le nouveau site a été développé pour en permettre l'accès aux personnes handicapées. La page d'accueil est structurée de façon à ce que **chaque public trouve immédiatement les informations qu'il recherche** :

- pour tous les professionnels susceptibles d'être concernés par les activités de l'Agence : « Espace des professionnels », espace d'informations juridiques, médicales et scientifiques ;
- pour les médecins traitants, auxquels la loi confie le rôle d'informer les jeunes de 16 à 25 ans sur le don d'organes : « Espace des médecins traitants » ;

- pour les journalistes : « Espace presse », avec les communiqués et les dossiers de presse, ainsi qu'une photothèque ;
- pour le grand public : 6 mini-sites thématiques, aux noms explicites, comme procreationmedicale.fr, dondemoelleosseuse.fr ou dondorganes.fr.

La rubrique « L'Agence de la biomédecine » s'adresse à tous. Rubrique véritablement institutionnelle du site, elle présente la loi de bioéthique, l'Agence, ses missions, son rapport d'activité, ses actualités...

Enfin, le nouveau site est doté d'un moteur de recherche avancé qui permet des recherches par sujet, date et thématique, et plus seulement par mot clé. Il permet toujours de commander des documents et de s'inscrire aux formations organisées par l'Agence.

➤ [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)

### États généraux de la bioéthique

Le site des États généraux de la bioéthique est en ligne : [www.etatsgenerauxdelabioethique.fr](http://www.etatsgenerauxdelabioethique.fr). Vous y trouverez les informations sur le déroulement des états généraux ainsi qu'une base documentaire ; vous pouvez aussi envoyer votre contribution, qui sera mise en ligne sur le site.

## BOITE À OUTILS

Plusieurs rapports produits par l'Agence sont disponibles soit sur le site [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr), soit auprès de la Direction médicale et scientifique – Pôle Évaluation :



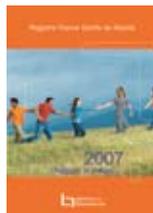
Rapport d'activité 2007 de l'Agence de la biomédecine



Synthèse nationale 2006 Activité régionale d'assistance médicale à la procréation et de génétique humaine



Synthèse nationale 2007 Activité régionale de prélèvement et de greffe



Rapport d'activité 2007 du Registre France Greffe de Moelle

## Rendez-vous

### Calendrier des prochaines formations organisées par l'Agence :

#### ➤ 17-18 MARS

Prélèvement d'organes sur donneur décédé après arrêt cardiaque

#### ➤ 23-24 MARS

Aspects techniques du prélèvement sur mort encéphalique

#### ➤ 23-24 MARS

Séminaire interrégional sur le prélèvement et la greffe (ZIPR 3-4)

#### ➤ 30 MARS-1<sup>er</sup> AVRIL

Entretien avec les proches : comment communiquer en situation de crise ?

#### ➤ 2 AVRIL

Prélèvement sur donneur vivant

#### ➤ 4-5 MAI

Réponses aux questions posées par le prélèvement au bloc opératoire

#### ➤ 11 MAI

Donor Action

#### ➤ 11-13 MAI

Banques de tissus

#### ➤ 18 MAI

Risques liés à l'utilisation de l'azote liquide en AMP

Pour plus de renseignements :

[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)  
(Espace des professionnels/  
Autres activités/Formations) ou  
catherine.faessel@biomedecine.fr  
/ brigitte.cancan@biomedecine.fr  
01 55 93 65 20 / 01 55 93 64 10