

Mars 2009

CAMPAGNE NATIONALE DE RÉFLEXION SUR LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE

SOMMAIRE

- ◆ **Communiqué de presse** : « Présentation des résultats 2008 de l'activité de prélèvement et de greffe – le dynamisme du réseau hospitalier Nord Pas-de-Calais se confirme »
- ◆ Les Services de Régulation et d'Appui (SRA) de l'Agence de la biomédecine
- ◆ Les missions de l'Agence de la biomédecine

Contacts presse :

Dominique Kerforn – 01 56 03 12 75 – dkerforn@i-e.fr
Véronique Machuette – Tél. : 01 56 03 12 38 – vmachuette@i-e.fr
Fabienne Tong – 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

Mars 2009

Présentation des résultats 2008 de l'activité de prélèvement et de greffe

Le dynamisme du réseau hospitalier Nord Pas-de-Calais se confirme

L'Agence de la biomédecine publie les premiers résultats de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France. Si, en 2008, les résultats nationaux se maintiennent, la région Nord Pas-de-Calais confirme son dynamisme avec un niveau d'activité qui se situe au-dessus de la moyenne nationale. En un an, l'activité de prélèvement a augmenté de 36 % et le nombre de greffes de 20 %. Ces résultats très encourageants ne doivent cependant pas masquer la situation constante de pénurie d'organes. En 2008, 492 patients ont eu besoin d'une greffe d'organes et seules 201 greffes ont été réalisées. 7 malades sont décédés faute de recevoir une greffe à temps.

Pour continuer à développer la greffe, la mobilisation au quotidien de tous les professionnels de santé reste nécessaire.

Alors que le don d'organes a été déclaré, avec le don de moelle osseuse, de sang et de plaquettes grande cause nationale pour 2009, il est important de fédérer et de rassembler toutes les énergies pour faire progresser la greffe. À l'occasion de la publication des premiers indicateurs d'activité pour le prélèvement et la greffe d'organes en 2008, l'Agence de la biomédecine a choisi de mener, dès le 7 mars, une campagne nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.

Région Nord Pas-de-Calais : l'activité de prélèvement et de greffe d'organes est en augmentation

En 2008, l'activité de prélèvement et de greffe d'organes dans le Nord Pas-de-Calais s'inscrit dans le prolongement des années précédentes. Le recensement des donneurs potentiels a enregistré une progression de 12,5 % passant de 199 recensements en 2007 à 224 en 2008. 120 prélèvements d'organes ont été réalisés en 2008 contre 88 en 2007 (+ 36 %). Ces résultats ont été rendus possibles grâce au travail mené conjointement par les équipes médicales du CHU de Lille, les hôpitaux des réseaux de prélèvement et l'Agence de la biomédecine. Il faut également souligner la qualité des entretiens menés par les équipes hospitalières auprès des proches des défunts, facteur déterminant dans la chaîne du prélèvement à la greffe.

Le nombre de greffes a progressé de 20 % en 2008 dans le Nord Pas-de-Calais. 201 greffes ont été réalisées en 2008 contre 167 en 2007. Cette progression se constate pour chacun des organes greffés dans la région : + 133 % pour le cœur, + 15,8 % pour le rein et + 14,3 % pour le foie. L'activité de prélèvement de rein sur donneur vivant représente 11,4 % du volume total des greffes effectuées dans la région.

En France, le don du vivant se pratique principalement pour le rein. En 2008, 96 % des greffes à partir de donneurs vivants concernaient le rein. Ce don très encadré n'est possible qu'au bénéfice d'une personne très proche : parent, frère, sœur, enfant, grand parent, oncle, tante, cousin germain, conjoint, personne pouvant justifier de deux ans de vie commune avec le receveur. Dans le Nord Pas-de-Calais, 15 greffes ont été réalisées en 2008 à partir de donneurs vivants contre 7 en 2007.

Comme sur l'ensemble du territoire, il y a davantage de patients en attente de greffe chaque année que de malades greffés. Dans le Nord Pas-de-Calais, le nombre de patients ayant eu besoin d'une greffe d'organes a progressé cette année. Ils étaient 492 en 2008, contre 417 en 2007, avec une forte demande pour le rein. 7 patients sont décédés faute de greffe à temps.

Un réseau hospitalier mobilisé et de plus en plus qualifié

La progression de l'activité de prélèvement et de greffes d'organes enregistrée en 2008 dans le Nord Pas-de-Calais est le résultat de la mobilisation permanente du Service de Régulation et d'Appui de l'Agence de la biomédecine pour le Nord, des centres hospitaliers et des équipes médicales qui travaillent au quotidien à renforcer l'organisation de l'activité et la formation professionnelle. Ce travail de terrain permet d'améliorer, au fil des années, la qualité du recensement des donneurs potentiels et d'augmenter le nombre de prélèvements d'organes.

Aujourd'hui, dans le Nord Pas-de-Calais, 11 établissements hospitaliers, répartis sur les deux départements, sont habilités à pratiquer l'activité de prélèvement d'organes et de tissus pour une population de 4 millions d'habitants. L'efficacité de ce réseau repose sur la qualité du travail des personnels hospitaliers, régulièrement formés et sensibilisés au recensement des donneurs potentiels.

Plusieurs initiatives sont à souligner dans le Nord Pas-de-Calais :

- **L'activité de prélèvement à partir de donneurs vivants et de donneurs décédés après arrêt cardiaque.** Depuis plusieurs années, les personnels hospitaliers de la région sont sensibilisés et formés à d'autres techniques de prélèvement, soutenues et encadrées par l'Agence de la biomédecine dans sa lutte contre la pénurie d'organes. Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque a de nouveau été possible en France avec la publication de l'arrêté du 2 août 2005. Ce type de prélèvement pratiqué dans de nombreux pays voisins depuis plusieurs années a montré de très bons résultats. En France, les hôpitaux impliqués dans ce programme doivent respecter un protocole précis établi par l'Agence de la biomédecine pour pratiquer ce type de prélèvement. Le développement de cette technique au CHU de Lille a ainsi permis de réaliser 4 greffes rénales supplémentaires en 2008 et 4 en 2007.
- **La pérennisation du programme Donor Action** dans les centres hospitaliers autorisés à prélever des organes et des tissus. Ce programme européen, sous licence, est mis à la disposition des coordinations hospitalières par l'Agence de la biomédecine depuis fin 2001. Il a pour but de fournir aux établissements de santé des outils de mesure et d'aide à l'exhaustivité du recensement des donneurs potentiels. Il permet également de mesurer l'état des connaissances et de l'opinion des personnels soignants ainsi que leurs besoins en formation. Trois indicateurs permettent de mesurer les progrès réalisés grâce au programme Donor Action : le nombre de personnes décédées en état de mort encéphalique signalées par rapport au nombre de décès ; le nombre de personnes décédées en état de mort encéphalique et prélevées par rapport au nombre de patients signalés ; les résultats de l'enquête d'opinion réalisée un an après les mesures correctrices.
- **Un programme de formations soutenu destinées au personnel médical et paramédical impliqué dans la chaîne du prélèvement et de la greffe.** Les formations professionnelles dispensées par l'Agence de la biomédecine ont pour principal objectif d'assurer la sécurité et la qualité des pratiques médicales relevant de sa compétence. Dans le domaine du prélèvement, la formation a par ailleurs un impact direct sur l'augmentation du recensement des donneurs potentiels et du prélèvement des organes.
Depuis 2006, l'Agence de la biomédecine propose un séminaire de formation réservé aux coordinations du prélèvement qui reprend dans les grandes lignes le contenu du programme « Transplantation Procurement Management / TPM », organisé en Espagne depuis 1991 et déjà repris dans plus de 34 pays. Ce séminaire permet de renforcer l'implication des acteurs du prélèvement dans l'activité ainsi que l'échange et le partage d'expérience entre professionnels. L'Agence de la biomédecine répond ainsi à la recommandation du Conseil de l'Europe de mettre en place un cursus de formation professionnelle validant et de niveau international.
- **La certification des coordinations hospitalières.** Le dispositif d'audit et de certification mis en place par l'Agence de la biomédecine permet d'analyser et d'optimiser plusieurs facteurs de qualité et d'efficacité, comme le recensement des donneurs potentiels en coordination avec les autres services hospitaliers, l'accueil et l'accompagnement des familles des défunts, ou encore la sécurité sanitaire et la traçabilité des différentes étapes du prélèvement. Basé sur une analyse minutieuse des pratiques, l'audit aboutit à une certification délivrée par l'Agence de la biomédecine et reconnue par la Haute Autorité de Santé (HAS).

« En 2009, c'est décidé, je dis mon choix sur le don d'organes à mes proches et je demande le leur »

La greffe dépend étroitement de notre engagement à transmettre notre volonté sur le don d'organes après la mort à ceux qui auront à en témoigner au cas où : nos proches.

Donneur ou pas, chacun est libre de choisir et chaque position mérite le respect. En France, il y a deux moyens légaux de signifier son choix sur le don d'organes : la transmission orale à ses proches quelle que soit sa position et, pour ceux qui sont opposés au don, l'inscription au registre national des refus.

Dire son choix lors d'une conversation, c'est s'assurer que sa volonté sera entendue et comprise. C'est également préparer ses proches à faire face à une situation qui peut être encore plus douloureuse si le sujet du don d'organes n'a jamais été discuté.

En effet, tout le monde peut être confronté un jour à la mort brutale d'un parent, d'un conjoint... et être sollicité en urgence pour dire si le défunt s'était positionné en faveur ou contre le don de ses organes.

Quand ce choix est connu, l'échange avec l'équipe médicale - obligatoire dès lors que le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus - est grandement facilité. Dans le cas contraire, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles, le désarroi des proches s'ajoute au choc du deuil. Dans certains cas, la famille hésite et parfois, dans le doute, met en avant un refus de prélèvement. En 2008, le taux d'opposition au prélèvement exprimé par les donneurs potentiels ou par leurs proches avoisinait 30 %, comme les années précédentes.

Dire notre choix sur le don d'organes à nos proches et demander le leur, c'est l'assurance de respecter la volonté de l'autre. De vivre le dialogue avec les médecins dans les meilleures conditions possibles. D'aider à ce que chaque possibilité de prélèvement aboutisse à la greffe d'un ou de plusieurs patients.

La campagne de réflexion sur le don d'organes et la greffe de mars 2009

- Du 7 au 17 mars, diffusion de 2 films de sensibilisation dans les écrans publicitaires des chaînes de télévision.
- Du 7 au 18 mars, diffusion de 3 spots radio, destinés aux jeunes de 16 à 25 ans, sur Skyrock, Fun Radio, Virgin radio, NRJ et plusieurs stations d'outre-mer.
- Le lancement courant mars d'une **application Facebook** qui permettra aux adhérents de ce réseau social de s'exprimer sur le don d'organes et d'interpeller leurs « friends » sur cette cause.
- Diffusion d'un Guide d'information sur le don d'organes par les associations en faveur de la greffe, les centres hospitaliers et mis à disposition en ligne sur www.dondorganes.fr ou en laissant ses coordonnées au numéro vert gratuit 0 800 20 22 24

Plus d'information sur ce dispositif sur www.dondorganes.fr et sur le site destiné aux 16-25 ans www.ledonlagreffeetmoi.com

Pour 2009, le Premier ministre a souhaité attribuer le label « grande cause nationale » au don d'organes. Ce label est également attribué aux dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse.

Contacts presse :

Dominique Kerforn – 01 56 03 12 75 – dkerforn@i-e.fr
Véronique Machuette – Tél. : 01 56 03 12 38 – vmachuette@i-e.fr
Fabienne Tong – 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

LES SERVICES DE REGULATION ET D'APPUI (SRA) DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

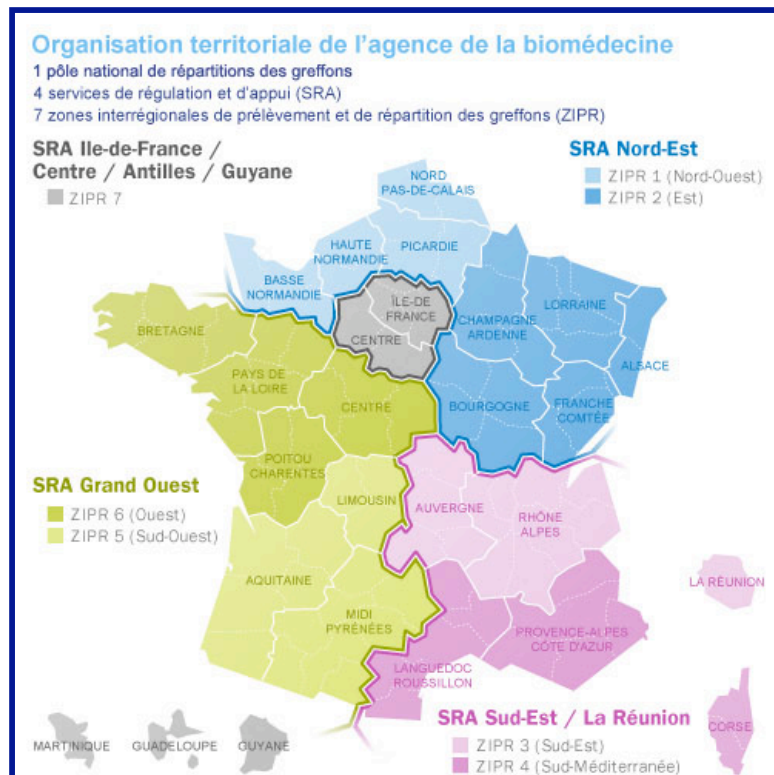
L'Agence de la biomédecine a pour mission d'attribuer les greffons aux patients inscrits en liste d'attente. Pour ce faire, elle dispose d'une direction opérationnelle, d'un pôle national de répartition des greffons et de 4 structures régionales -services de régulation et d'appui (SRA)- placées chacune sous l'autorité d'un chef de service.

Les sièges des entités régionales (SRA) sont situés à Lille, Marseille, Rennes et Paris. Elles permettent de coordonner les activités de prélèvement et de greffe sur tout le territoire français.

Le pôle national est localisé au siège de l'Agence de la biomédecine (Saint-Denis/La Plaine). Il est responsable de la gestion de la liste nationale des patients en attente de greffe d'organe et de cornée et du registre national des refus au prélèvement d'organes et de tissus.

Les SRA et le pôle national sont par ailleurs rattachés à la direction opérationnelle du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus basée également au siège de l'Agence de la biomédecine.

Les zones géographiques couvertes par les SRA représentent une superficie importante. Pour faciliter l'organisation et le fonctionnement des règles de répartition des greffons dans ces 4 « régions », un découpage territorial en 7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) a été instauré en 2007.



LE SRA : UN ROLE D'ANIMATION ET D'APPUI EN REGION

Le service de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence de la biomédecine est le courroie de transmission entre le siège national de l'Agence de la biomédecine et les partenaires et acteurs de terrain. Le SRA a un rôle central en région auprès des agences régionales de l'hospitalisation (ARH), des services déconcentrés du ministère de la santé (DDASS et DRASS), des équipes médico chirurgicales de greffe et de prélèvement, des services de réanimation, d'urgences et de soins intensifs, des SAMU et SMUR, des coordinations hospitalières de prélèvement, des administrations hospitalières, des établissements de transfusion sanguine, des banques de tissus, des équipes médico techniques de laboratoire, des caisses d'assurance maladie et des associations de patients ou d'usagers.

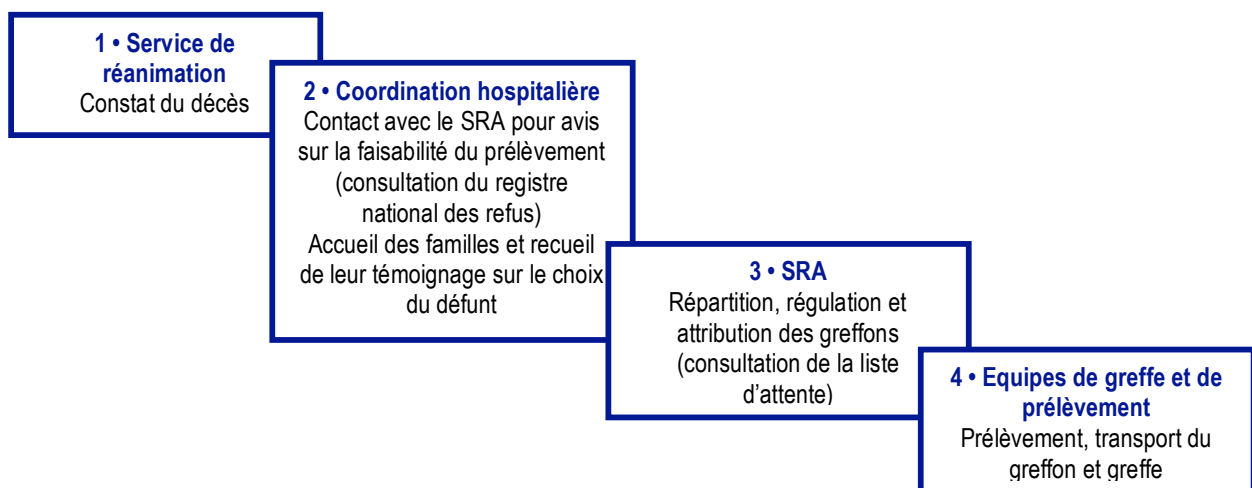
LA COMPOSITION DU SRA : DES EQUIPES AU CŒUR DE LA CHAINE DU DON

Les services de régulation et d'appui de l'Agence de la biomédecine sont composés de personnels médicaux (médecins chefs de service de régulation et d'appui et médecins adjoints), para médicaux (cadres infirmiers et animateurs de réseau) ainsi que des secrétaires, permanenciers et régulateurs qui travaillent H24.

LE FONCTIONNEMENT DU SRA : UN MAILLAGE ENTRE LES PROFESSIONNELS DU PRELEVEMENT ET DE LA GREFFE

Dès que le diagnostic de mort encéphalique est confirmé, le service de réanimation ou la coordination hospitalière de prélèvement contacte le service de régulation et d'appui qui donne un avis d'expert sur la faisabilité du prélèvement.

Il régule 24h/24, en lien avec la coordination hospitalière, les prélèvements d'organes et de tissus, assure la répartition et l'attribution des greffons dans sa région et contacte les équipes médico chirurgicales de greffe.



LES MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'Etat relevant du ministère de la Santé et des Sports.

L'Agence de la biomédecine exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules. Ses champs de compétences concernent également les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaine.

L'Agence met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

LES MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

- ▶ 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 réalisant 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.

EN MATIERE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE D'ORGANES, L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

- ▶ Gère la liste nationale des malades en attente de greffe.
- ▶ 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.