

SOMMAIRE

Communiqué de synthèse

22 juin 2010 : 10^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe
« Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. »

- 📄 **Fiche 1** : La journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin 2010 : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit »
- 📄 **Fiche 2** : Don d'organes : motivations et perceptions des personnes qui ont fait connaître leur décision - Résultats du sondage réalisé avec Ipsos Santé
- 📄 **Fiche 3** : Les bénéfices de la greffe : une réalité médicale et économique
- 📄 **Fiche 4** : La pratique de la greffe d'organes se développe dans les pays du Maghreb
- 📄 **Fiche 5** : Don d'organes : dire sa volonté à ses proches, c'est favoriser la greffe !
- 📄 **Fiche 6** : L'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France : tout mettre en œuvre pour continuer à développer l'activité
- 📄 **Fiche 7** : Les missions de l'Agence de la biomédecine

Contacts presse

Emilie Geoffroy - 01 56 03 13 15

Dominique Kerforn - 01 56 03 12 69

pressedondorganes@i-e.fr

Juin 2010

Paris, le 14 juin 2010

Communiqué de presse

22 juin 2010 : 10^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe « *Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit.* »

Pour la 10^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine a mis la finalité du don à l'honneur.

Chaque jour, la greffe d'organes sauve ou change radicalement la vie de personnes gravement malades. En faisant connaître sa réalité et ses bénéfices, l'Agence de la biomédecine souhaite apporter un nouvel élément de mobilisation sur le don de ses organes après la mort, et rappelle la nécessité de dire sa décision à ses proches. Cette intention sera portée par le nouveau message « *Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit* », qui signe les spots radios, bannières internet et outils d'information de la campagne du 22 juin 2010 destinée au grand public.

Pourquoi certains Français font-ils connaître leur choix sur le don d'organes ? L'Agence de la biomédecine vient de réaliser avec Ipsos Santé une enquête auprès de cette population ⁽¹⁾. L'objectif : mieux connaître les motivations de leur passage à l'acte et identifier les formes et les occasions d'expression de leur décision, afin d'aider ceux qui hésitent encore à accomplir cette démarche.

Les résultats montrent que l'empathie envers les malades est une importante source de motivation pour prendre et exprimer sa décision. Et que l'information des proches s'impose comme une évidence.

Dons d'organes : motivations et perceptions des personnes qui ont fait connaître leur décision - Résultats du sondage réalisé avec Ipsos Santé

- **Pour faire connaître son choix sur le don d'organes, la parole s'impose**

Pour les personnes interrogées, **dire son choix sur le don d'organes à ses proches est indispensable pour le faire respecter : 84 % des personnes interrogées se disent d'accord** avec cette position.

Cette opinion est en cohérence avec leurs actes : **77 % des personnes ayant fait connaître leur décision sur le don d'organes l'ont exprimée à un ou plusieurs de leurs proches par oral**. La transmission orale s'impose donc comme quelque chose d'évident, y compris chez les porteurs de carte de donneurs qui représentent 41 % de la population interrogée.

- **Principale motivation à communiquer son choix : sauver des vies... mais aussi épargner à ses proches une décision difficile**

L'altruisme arrive au premier rang des motivations à exprimer sa décision sur le don d'organes : **67 % des personnes interrogées disent qu'elles ont fait connaître leur position sur le don d'organes parce qu'elles savent que la greffe sauve des vies**.

Mais pour nombre d'entre elles, la responsabilité envers ses proches est également un mobile d'action important ⁽²⁾ : **1 personne sur 3 ayant fait connaître sa position sur le don veut, par cette démarche, épargner à ses proches une décision difficile**. Et 1 personne sur 4 a également agi afin de s'assurer que ses proches respectent sa volonté.

Pour beaucoup, faire connaître sa position se fait à **la faveur d'un moment ou d'un environnement favorable** : conversation, émission, article, maladie dans l'entourage... Ce constat corrobore les recommandations formulées par l'Agence de la biomédecine. **Quand une occasion d'échanger sur le don d'organes entre proches se présente, il ne faut pas hésiter à la saisir pour dire son choix**.

¹ Sondage réalisé auprès d'un échantillon représentatif de Français qui ont pris une décision sur le don de leurs organes et qui l'ont fait connaître (400 personnes de 15 ans et plus), réalisé par téléphone les 23-24 avril et 7-8 mai 2010.

² Il était possible de citer plusieurs mobiles ; en moyenne, les répondants ont donné 1,4 réponse.

Dire son choix pour le faire respecter

En France, il existe deux moyens de signifier son choix sur le don d'organes :

Pour les personnes favorables au don : **le seul moyen de faire respecter son choix est de le dire à ses proches, dans le cadre d'une conversation, pour qu'ils puissent en témoigner.** Différentes cartes de donneur existent, qui peuvent aider ou conforter les personnes en faveur du don d'organes dans leur démarche, mais elles n'ont pas de valeur légale. Carte ou non, les médecins demandent toujours aux proches quand un prélèvement est possible.

Pour les personnes opposées au don : deux démarches sont possibles : dire son choix à ses proches ou, conformément à la réglementation, s'inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine. Ce registre est systématiquement consulté par les équipes médicales lorsqu'un prélèvement est envisagé. Cette démarche écarte du prélèvement les personnes inscrites.

La greffe, une réalité médicale, sociale et économique méconnue

La greffe est envisagée quand l'état de santé du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants peut permettre son amélioration. Une greffe du cœur, de foie ou de poumons est vitale : l'organe est en très mauvais état, plus aucun traitement ne fonctionne, la vie du malade est en danger. Une greffe rénale améliore considérablement la qualité et l'espérance de vie du malade, que les reins très endommagés contraignaient à la dialyse à vie. Les patients greffés retrouvent une vie normale : ils retravaillent, font du sport, voyagent, peuvent avoir des enfants. En France, on estime qu'environ 45 000 personnes vivent aujourd'hui avec un greffon fonctionnel.

L'impact économique de la greffe est méconnu et pourtant important pour l'insuffisance rénale chronique terminale. En 2007, sur la totalité des malades pris en charge, 45 % étaient porteurs d'un greffon rénal, mais ils ne représentaient que 18 % du coût total lié cette pathologie ⁽³⁾.

La France est reconnue et sollicitée internationalement pour partager son expertise sur la greffe d'organes. Elle intervient notamment dans plusieurs projets de coopération avec les pays du Maghreb, où la demande d'accès à la greffe croît depuis plusieurs années. Des projets sont en cours avec le Maroc, la Tunisie et l'Algérie. Le gouvernement algérien a annoncé en janvier la création d'une agence nationale de greffe. La Tunisie possède quant à elle sa propre organisation nationale et le Maroc a inscrit au plan stratégique 2008-2012 le développement de la greffe.

Le nouveau dispositif d'information du 22 juin 2010

En 2010, l'Agence de la biomédecine souhaite redonner du sens à la démarche du don d'organes, avec comme nouveau message de campagne « **Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit.** »

Deux spots radio sont diffusés du 4 au 22 juin sur une sélection de radios métropolitaines et d'Outre-mer. Dans chacun des spots, une personne greffée évoque son donneur et fait comprendre la nécessité de transmettre sa décision à ses proches.

Le dispositif internet vise plus spécifiquement les 16-25 ans, qui connaissent encore mal le sujet et qui ne se sentent pas forcément concernés. Il combine des bannières internet, du 2 au 22 juin, plus un nouveau dispositif permettant aux membres de Facebook de dire qu'ils sont donneurs et qu'ils l'ont fait savoir et d'interpeller leurs amis sur cette cause.

Les associations en faveur du don et de la greffe et les coordinations hospitalières de prélèvement se mobiliseront partout en France dès le 19 juin, pour échanger avec le public et pour proposer les documents d'informations également disponibles sur www.dondorganes.fr et www.ledonlagreffeetmoi.com, ou en appelant le 0 800 20 22 24 (Numéro Vert). Pour en savoir plus sur les actions des associations et des coordinations hospitalières, veuillez consulter le site www.dondorganes.fr

L'Agence de la biomédecine met enfin à disposition sur www.dondorganes.fr plusieurs outils pour s'informer et pour se mobiliser sur internet pour soutenir la cause.

Contacts presse : Emilie Geoffroy 01 56 03 13 15 - Dominique Kerforn 01 56 03 12 69 - pressedondorganes@i-e.fr

³ Dossier de presse de l'Assurance Maladie. « L'insuffisance rénale chronique, situation actuelle et enjeux ». Mars 2010

Fiche 1

La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin 2010 : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ».

Pour la 10^{ème} édition de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin, l'Agence de la biomédecine rappelle aux personnes favorables au don de leurs organes après leur mort l'importance de partager leur décision avec leurs proches et permettre ainsi davantage de greffes pour sauver des vies. Le dispositif de communication mis en place pour le 22 juin s'articule autour de la signature : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ». Il allie campagne radio, campagne internet, guide, sites d'information et rencontres avec le public.

Depuis plusieurs années, le sujet du don d'organes se popularise en France. Néanmoins, la transmission de sa position personnelle à ses proches n'évolue plus⁴. Cette condition est pourtant indispensable pour s'assurer que sa volonté sera respectée et que des malades seront greffés. L'objectif poursuivi par l'Agence de la biomédecine pour les prochaines campagnes de communication est d'augmenter le nombre de personnes qui échangent leur position avec leurs proches. Pour atteindre cet objectif, l'Agence de la biomédecine souhaite redonner du sens à la démarche du don avec une communication positive qui valorise la finalité du don, à savoir sauver des vies, et qui change de point de vue : le sujet n'étant plus l'individu et sa propre mort mais l'autre et la vie sauvée. En 2010, l'Agence de la biomédecine a choisi une nouvelle signature de campagne qui traduit cette volonté : « **Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit.** »

Une campagne radio pour interpeller le grand public

Pour porter ce discours, **une campagne radio** est mise en place avec deux spots de témoignages de personnes greffées qui partagent leur point de vue et témoignent de la nécessité de transmettre sa décision à ses proches. Ces spots sont diffusés du 4 au 22 juin 2010 sur une sélection de radios métropolitaines et dans les DOM-TOM.



Internet pour sensibiliser les jeunes de 16 à 25 ans

Des bannières, mises en ligne sur des sites leaders auprès des jeunes, permettront de décliner le message dans un ton adapté et de promouvoir le site d'information de l'Agence www.ledonlagreffeetmoi.com. Par ailleurs, suite au succès de l'application Facebook lancée en 2009, l'Agence de la biomédecine lance une nouvelle application sur le réseau social. Elle permet à ses membres d'afficher leur choix en faveur du don et d'interpeller leurs amis sur cette cause.

Des outils d'information pour tous

Les sites de référence sur le don d'organes de l'Agence de la biomédecine, www.dondorganes.fr (tous publics) et www.ledonlagreffeetmoi.com (pour les 16-25 ans) permettront de s'informer plus largement sur le don d'organes et la greffe et de télécharger le **nouveau guide 2010**. Ce guide d'information sera également disponible gratuitement en laissant ses coordonnées au 0 800 20 22 24 (Numéro Vert). Il sera distribué, à l'occasion du 22 juin, par les partenaires de l'Agence de la biomédecine les associations et les professionnels de santé.

⁴ Ce chiffre stagne autour de 40 % des Français depuis 2006 selon les études de comportements réalisées par l'Agence de la biomédecine



Des animations organisées par les associations en faveur de la greffe et les professionnels de santé

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 l'Agence de la biomédecine. Les bénévoles seront présents le samedi 19 juin dans les galeries marchandes de centres commerciaux partout en France pour sensibiliser les passants, distribuer le guide d'information édité par l'Agence de la biomédecine et échanger avec ceux qui le souhaitent.

Les professionnels de santé participant à l'activité de prélèvement et de greffe sont naturellement partenaires de la Journée nationale du 22 juin.

Le calendrier des actions de l'ensemble des partenaires de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe est disponible sur le site : www.dondorganes.fr

Fiche 2

Don d'organes : motivations et perceptions des personnes qui ont fait connaître leur décision – Résultats du sondage réalisé avec Ipsos Santé.

Pourquoi une personne qui exprime son choix sur le don d'organes s'engage-t-elle dans cette démarche ? Comment procède-t-elle pour exprimer sa décision ?

Pour répondre à ces questions, l'Agence de la biomédecine a réalisé au printemps 2010 un sondage avec Ipsos Santé ⁽¹⁾ auprès des personnes qui ont fait connaître leur décision sur le don d'organes.

Ce sondage souligne la place prépondérante de l'échange oral avec les proches comme mode d'expression de sa décision. Un échange perçu comme évident et qui peut préserver ses proches d'une situation difficile.

Les résultats montrent également que « Sauver des vies » est la principale motivation à communiquer sa décision sur le don d'organes. En revanche, la connaissance des personnes interrogées reste très générale en ce qui concerne la greffe elle-même.

Dans ce contexte de motivation altruiste, il est donc primordial d'informer, afin de valoriser cette pratique vitale, qui sauve et change chaque jour des vies.

En outre, cette information permet de conforter dans leur choix les individus qui souhaitent donner leurs organes, mais également de transmettre à chacun l'envie et la conviction nécessaires pour se décider sur le don d'organes et pour dire sa volonté.

Principale motivation : sauver des vies... mais aussi épargner à ses proches une décision difficile

L'altruisme arrive en effet au premier rang des motivations à exprimer sa décision sur le don d'organes : **67 % des personnes interrogées disent qu'elles ont fait connaître leur position sur le don d'organes parce qu'elles savent que la greffe sauve des vies.**

Mais pour nombre d'entre elles, la responsabilité envers ses proches est également un mobile d'action important : **34 % des personnes ayant fait connaître leur position sur le don souhaitent, par cette démarche, épargner à leurs proches une décision difficile**, et 25 % ont également agi afin de s'assurer que leurs proches respectent leur volonté.

Communiquer son choix sur le don d'organes, c'est donc anticiper et éviter une situation pénible : mettre l'autre en position de décider pour soi.

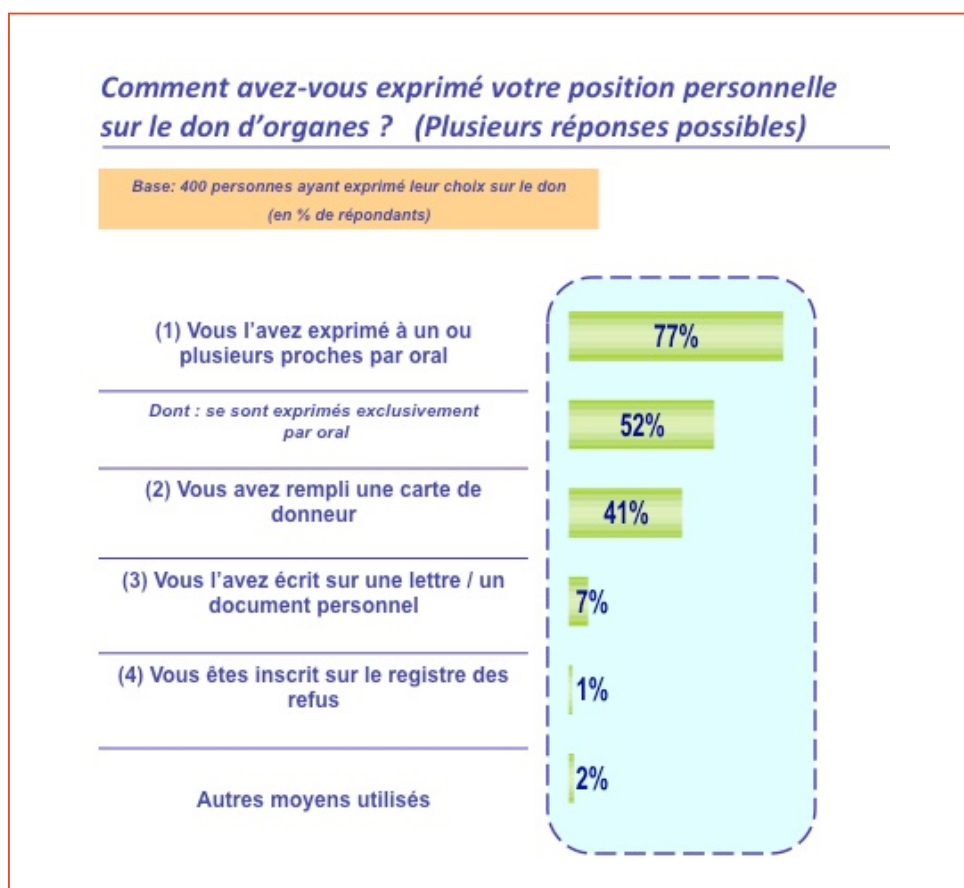
¹ Sondage réalisé auprès d'un échantillon représentatif de Français qui ont pris une décision sur le don de leurs organes et qui l'ont fait connaître (400 personnes de 15 ans et plus), réalisé par téléphone les 23-24 avril et 7-8 mai 2010.

Pour transmettre sa décision, la parole s'impose

Pour les personnes interrogées, **communiquer oralement sa décision sur le don d'organes à ses proches est indispensable pour la faire respecter : 84 % des personnes interrogées sont d'accord** avec cette affirmation et parmi elles 54 % sont tout à fait d'accord.

Cette opinion est cohérente avec leurs actes : **77 % des personnes ayant fait connaître leur décision sur le don d'organes l'ont exprimée à un ou plusieurs de leurs proches par oral**. Cette transmission orale s'impose donc comme une évidence, y compris chez les porteurs de carte de donneurs.

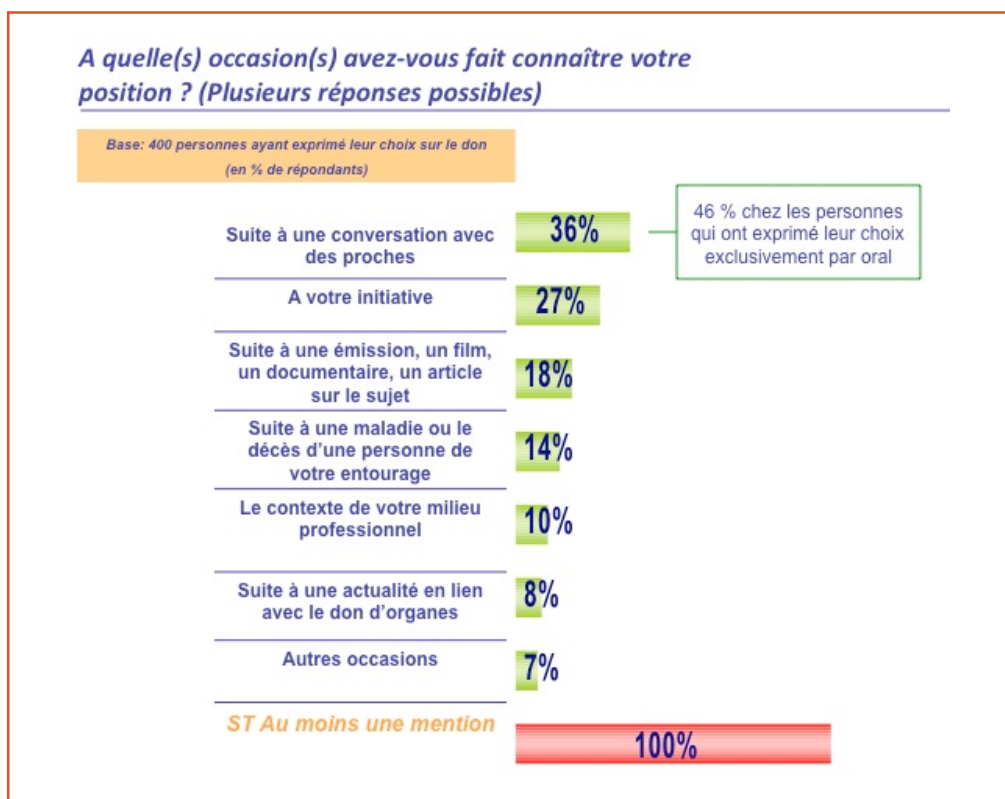
Pour autant, on note **l'importance de l'écrit**, auquel beaucoup recourent pour signifier qu'ils souhaitent ou qu'ils ne souhaitent pas donner leurs organes après la mort. Ainsi, lorsque l'on ne veut pas donner ses organes après sa mort, on peut en effet s'inscrire sur le registre national des refus, systématiquement consulté par les équipes médicales avant tout prélèvement. La carte ou le mot laissé dans ses papiers par un donneur peuvent l'aider et le conforter dans sa démarche. **Mais carte ou non, dès lors que son nom ne figure pas au registre national des refus, les médecins interrogent systématiquement les proches du défunt pour s'assurer de sa volonté.**



Le quotidien offre de nombreuses occasions de passer à l'acte

Pour beaucoup, faire connaître sa position se fait à la faveur d'un moment ou d'un environnement favorable : **36 % évoquent une conversation avec des proches, 18 % une émission, un film, un documentaire, un article sur le sujet, 14 % l'annonce d'une maladie ou un décès dans l'entourage...**

Enfin, 27 % des personnes interrogées indiquent que l'initiative personnelle a été un moteur important dans leur geste.



Ce constat corrobore les recommandations formulées par l'Agence de la biomédecine, avec l'appui d'experts. **Dès qu'une occasion d'échanger sur le don d'organes entre proches se présente, quelle qu'en soit le prétexte, il ne faut pas hésiter à la saisir pour dire son choix.**

Nul n'est besoin d'attendre ou de créer un moment solennel : on peut dire que l'on souhaite (ou que l'on ne souhaite pas) être donneur avec des mots simples, dans un moment quotidien. L'écoute et l'échange qui s'installent alors sont fondamentaux car ils permettent de valider que chacun a bien compris et accepté la volonté exprimée. Dire son choix encourage aussi l'autre à communiquer le sien en retour, ce qui démultiplie le bénéfice de l'échange.

Le greffé est perçu comme une personne qui retourne à la vie et notamment à la vie sociale

Pour les personnes qui ont exprimé une décision sur le don de leurs organes, l'allongement de **l'espérance de vie est le bénéfice principal de la greffe** (51 %) suivi par le fait de pouvoir **retrouver une vie sociale** (35 %).

En revanche, le fait de reprendre une activité professionnelle, d'avoir des enfants, ou encore de se remettre au sport, sont des bénéfices de la greffe moins bien identifiés (cités chacun à moins de 10 %).

Ces représentations montrent bien que pour beaucoup de personnes encore, y compris parmi les plus motivées, la greffe est un beau geste mais dont les bénéfices précis sont méconnus. **Mettre la réalité de la greffe sur le devant de la scène reste donc une priorité.**

La greffe est surtout associée à des maladies des reins ou du cœur

Derrière les malades en attente de greffe, **44 %** des personnes qui ont fait connaître leur choix sur le don d'organes voient en premier lieu des personnes **malades des reins**. La greffe rénale est effectivement la greffe la plus pratiquée et celle pour laquelle il existe la demande la plus importante en France. Elle a représenté près des 2/3 des greffes en 2009.

Lorsqu'on leur parle de greffes, les personnes interrogées pensent aussi très vite au cœur, organe très symbolique (43 % des interviewés). En réalité, la greffe de cœur ne représente que 8 % de la totalité des greffes de 2009.

En revanche, les maladies liées au foie sont peu citées (23 % des interviewés) alors que cet organe est le deuxième le plus greffé aujourd'hui.

Les greffes spectaculaires récentes ont incontestablement marqué les esprits puisque 9 % des personnes interrogées citent les maladies et accidents au niveau du visage et des mains parmi les principales causes d'attente de greffe. Il faut cependant rappeler que ces interventions restent exceptionnelles dans les pratiques de greffe, en France comme dans le reste du monde.

Enfin, on remarque que 11 % des personnes ayant communiqué oralement leur choix sur le don d'organes ne savent pas de quelles principales pathologies souffrent les malades en attente de greffe. Il s'agit d'une illustration supplémentaire du faible niveau de connaissances sur la greffe d'organes, y compris dans la population la plus engagée.

Fiche 3

Les bénéfices de la greffe : une réalité médicale et économique

La greffe d'organes est envisagée quand l'état du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants peut permettre son amélioration. Une greffe du cœur, de foie ou de poumons est vitale : l'organe est en très mauvais état, plus aucun traitement n'est efficace, la vie du malade est en danger. Une greffe rénale, quant à elle, améliore considérablement la qualité et l'espérance de vie du patient, que les reins très endommagés, contraignaient à la dialyse à vie. Enfin, l'impact médico-économique de la greffe est important dans le cas de la prise en charge de l'insuffisance rénale : sur la totalité des malades pris en charge pour une insuffisance rénale chronique terminale, 45 % sont porteurs d'un greffon rénal et leur prise en charge ne représente que 18 % du coût total liés à cette pathologie.

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

La greffe d'organes peut représenter le seul traitement pour certaines pathologies. C'est le cas pour les maladies chroniques virales du foie (cirrhose) ou aigue du foie, certaines tumeurs cancéreuses du foie à un stade précoce ou encore certaines maladies du cœur (infarctus, pathologies ischémiques) ou atteintes pulmonaires. « *Seule possibilité de guérison pour les malades ayant une maladie grave du foie, les besoins vont s'accroître en raison de l'augmentation du nombre de malades atteints par une hépatite C, mais également par une augmentation du diabète et de l'obésité qui est un facteur de cirrhose et de cancers* », déclare le Professeur Jacques Belghiti, chef du service de Chirurgie hépato-pancréato-biliaire de l'hôpital Beaujon à Clichy. « *Lorsque le patient est jeune et que le greffon est de bonne qualité, alors la greffe est synonyme de guérison. Chez le sujet âgé, la greffe permet d'augmenter l'espérance de vie* », ajoute le Professeur Georges Mourad, président de la Société Française de Transplantation, Hôpital Lapeyronie, CHU de Montpellier.

Témoignage de Anne-Gwenaëlle, 35 ans, Rennes : « *A l'âge de 26 ans, les médecins m'ont diagnostiqué une maladie du cœur appelée cardiomyopathie dilatée. Je venais juste de démarrer une activité professionnelle, celle de professeur de sport dans une école, lorsque l'on me l'a annoncé. La seule possibilité de guérir était de recevoir un nouveau cœur. Mon état s'est très vite dégradé et j'ai dû être rapidement hospitalisée. Je suis restée pendant 6 mois en soins intensifs. Les deux mois précédant la greffe, j'avais quasiment perdu toute ma mobilité. Je n'étais plus capable ni de marcher ni même de prendre un téléphone. J'ai eu la chance de pouvoir être greffée du cœur 6 mois après le diagnostic de ma maladie. 24 jours après mon intervention, je sortais de l'hôpital et au bout d'un an, je reprenais mon activité professionnelle que je n'ai pas quitté depuis : enseigner le sport aux enfants. La greffe m'a permis de reprendre une vie tout à fait normale ainsi que tous mes loisirs : plongée sous-marine, saut en parachute... Je suis également maman de deux enfants.* »

La greffe transforme radicalement la vie des malades

La greffe peut améliorer significativement la qualité de vie des malades, comme par exemple la greffe de rein. Avant la greffe, les malades souffrant de dysfonctionnements rénaux sont entièrement tributaires de leur centre de dialyse. Leur vie s'organise autour des séances d'hémodialyse de 4 heures chacune, 3 fois par semaine dans des centres de dialyse. Mais en réalité, le patient est mobilisé jusqu'à 6 heures par jour pour ses séances. Greffés, ils retrouvent une vie normale et une véritable liberté de mouvement. « *Les patients retrouvent une vie normale, c'est-à-dire qu'ils peuvent reprendre une activité professionnelle, sportive, avoir une vie de couple. Aujourd'hui nous savons que la fertilité des femmes en âge de procréer est rétablie après une greffe du rein, du cœur ou du foie. Elles peuvent donc envisager une maternité si elles le souhaitent* », explique le Pr Mourad.

Témoignage de Victor Simon, 66 ans, Val de Marne : « J'ai été transplanté du foie la nuit du 24 au 25 décembre 2004. J'étais atteint d'une hépatite B qui a évolué en cirrhose puis en cancer du foie. La greffe était dans ce cas la seule issue pour m'en sortir. A cette époque j'étais à la retraite mais je participais activement à la vie de ma commune. J'étais adjoint au maire, chargé des sports. La dégradation de mon état physique m'avait obligé à cesser toute activité physique mais je continuais à occuper ce poste pour rester actif. La greffe a changé beaucoup de choses pour moi. Elle m'a tout d'abord permis de pouvoir pratiquer à nouveau ma passion, le sport, ce qui me semblait totalement impossible. Aujourd'hui, je cours 2 heures et demie par semaine, je fais de la randonnée et je participe à des manifestations sportives comme la Course du cœur (750 km de course à pied en relais non stop en quatre jours et quatre nuits entre Paris et les Arcs). Je suis également impliqué dans la vie associative. Je suis devenu administrateur au sein d'une association qui a notamment pour mission de réhabiliter les transplantés et les dialysés par l'activité physique et sportive. »

La greffe aujourd'hui : plus de bénéfiques pour un nombre plus important de malades

« Depuis quelques années, les progrès thérapeutiques sont remarquables. L'amélioration des techniques chirurgicales et médicales a permis d'augmenter la qualité de la greffe et d'élargir à la fois les profils des donneurs et les indications du côté des receveurs. Aujourd'hui, 90 % des greffes hépatiques réussissent et 7 greffés sur 10 vivent de mieux en mieux dans les 5 ans qui suivent la greffe. Ces chiffres encourageants s'expliquent par une meilleure prise en charge qui consiste en des doses d'immunosuppresseurs moins intenses et plus sélectives », déclare le Professeur Jacques Belghiti. Les effets secondaires liés à ces traitements sont ainsi diminués. Actuellement, la survie du malade après une greffe hépatique à 5 ans est de 75 % contre 55 % il y a 15 ans ⁽¹⁾.

« Face au succès de la greffe et à l'amélioration des techniques, les situations dans lesquelles une greffe est recommandée sont de plus en plus nombreuses et diversifiées. Le fait d'avoir moins recours aux médicaments anti-rejets et aux corticoïdes élargit également le profil des receveurs. Il est possible aujourd'hui, par exemple, de greffer des patients âgés diabétiques ou avec des antécédents d'infarctus. Face à l'ensemble de ces succès et de ces bénéfiques, de plus en plus de patients atteints de maladies cardiaques, hépatiques ou rénales nous demandent d'être greffés » précise le Pr Georges Mourad.

« 65 % des greffons rénaux fonctionnent toujours au bout de 10 ans et plus de la moitié des personnes greffées décèdent pour des raisons totalement indépendantes de leur greffe » déclare le Pr Georges Mourad. Pour le rein, la survie du greffon à 5 ans est de 80 % contre 66 % il y a 15 ans.

De 2003 à 2009, l'activité de greffe pulmonaire en France a augmenté de 200 %. Cette augmentation est liée au travail de redéfinition, en collaboration avec les professionnels de santé, des critères de prélevabilité et d'acceptation des greffons pulmonaires. De plus, depuis juillet 2007, les règles de répartition des greffons pulmonaires ont été modifiées permettant un meilleur accès à la greffe pour les patients dont la vie est menacée à court terme. L'ensemble de ces mesures a contribué à la diminution du nombre des décès sur la liste d'attente observée ces 10 dernières années. Entre 1987 et 2007, la survie après une greffe pulmonaire n'a cessé de s'améliorer. La survie du malade à 3 ans est actuellement de 62 % alors qu'elle était de 37 % il y a 25 ans ⁽¹⁾. Il faut aussi noter que les résultats des greffes des patients atteints de mucoviscidose sont particulièrement bons (78% de survie à un an sur la période 1993-2007).

¹ Rapport d'activité de l'Agence de la biomédecine 2009.

¹ Rapport d'activité de l'Agence de la biomédecine 2009.

L'impact médico économique positif de la greffe - une bonne illustration : la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en France

Le registre du REIN (Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie) à l'Agence de la biomédecine, démarré en 2002 avec l'appui de la CNAM, vise à offrir une image précise de la prise en charge de l'insuffisance rénale terminale. Au 31 décembre 2008, près de 68 000 personnes étaient traitées pour une insuffisance rénale chronique en France ⁽²⁾. Ce nombre risque d'augmenter avec le vieillissement de la population et notamment dans la classe d'âge des 75-84 ans, pour laquelle l'incidence de l'insuffisance rénale chronique est la plus élevée. L'Assurance Maladie a étudié pour l'année 2007, à partir de ses propres données, les modalités de prise en charge de ces patients et analysé leur coût ⁽³⁾ :

- 45 % d'entre eux étaient greffés (27 300 patients),
- 55 % étaient dialysés (33 500 patients),
- La prise en charge de l'insuffisance rénale représente plus de 4 milliards d'euros en 2007 qui se répartissent en 77 % pour l'hémodialyse, 5 % pour le traitement sous dialyse péritonéale et **18 % pour la greffe de rein**,
- Le coût moyen des soins varie fortement selon le mode de traitement. L'hémodialyse est le mode de traitement le plus coûteux, en moyenne près de 89 000 euros par an. La dialyse péritonéale coûte environ 64 500 euros par an. Enfin le coût de la greffe se répartit différemment selon qu'il s'agit de l'année de la transplantation ou des années suivantes : environ 86 500 euros la première année et 20 000 euros les années de suivi. L'année de la greffe, les dépenses de pharmacie sont importantes (plus de 11 000 euros) comme celles des transports (environ 5 500 euros) ; **les années suivantes, les dépenses diminuent** et se partagent entre des frais d'hospitalisation (9 800 euros) et de pharmacie (7 700 euros). **Dès la seconde année, la greffe s'avère donc être le traitement le moins coûteux.**

Depuis l'année 2000, date à laquelle le gouvernement a décidé d'un plan greffe pour soutenir et améliorer la greffe en France pour le bénéfice des malades, l'activité de greffe rénale est passée d'environ 1 900 greffes à près de 3 000 greffes annuelles. Le plan greffe 2 000 est ainsi à l'origine de près de 5 500 greffes rénales supplémentaires au cours de la dernière décennie. Ce plan remarquable a permis d'améliorer profondément la durée et la qualité de vie offertes à un grand nombre de malades insuffisants rénaux, tout en diminuant considérablement les coûts.

² Rapport REIN, Agence de la biomédecine, 2008.

³ Dossier de presse de l'Assurance Maladie. « L'insuffisance rénale chronique : situation actuelle et enjeux ». Mars 2010.

Fiche 4

La pratique de la greffe d'organes se développe dans les pays du Maghreb

En contact avec ses homologues dans le monde entier pour son activité de prélèvement et de greffes (organes, moelle osseuse et tissus), l'Agence de la biomédecine est reconnue internationalement et sollicitée pour partager son expertise. Dans le cadre des relations internationales, l'Agence de la biomédecine collabore avec les pays ayant une organisation sanitaire équivalente, notamment en Europe, pour harmoniser les règles et les pratiques. Depuis 10 ans, elle mène aussi des projets de coopération avec des pays émergents pour développer leur activité de greffe. C'est le cas notamment avec les pays du Maghreb réunis lors du 4^{ème} colloque France-Maghreb, organisé du 8 au 10 janvier 2010, 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 Transplantation d'organes (CNPTO) de Tunisie.

Le développement de la greffe au Maghreb

En Algérie, comme dans les autres pays du Maghreb, la demande d'accès à la greffe est croissante depuis plusieurs années. Depuis le premier colloque France-Maghreb à 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 dans leur propre pays, tout en les protégeant contre le trafic d'organes.

Le 4^{ème} colloque France-Maghreb sur le thème « Développement et pérennisation des programmes nationaux de greffe » a 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. La création de cette agence va permettre une avancée considérable en matière de santé publique car compte tenu de l'augmentation de l'insuffisance rénale dans ce pays, la greffe demeure la meilleure option thérapeutique.

La Tunisie possède sa propre organisation nationale : le Centre national pour la promotion de la greffe d'organes. C'est le premier pays du Maghreb à pratiquer le prélèvement sur donneur décédé. Aujourd'hui, 25 % de son activité de greffe sont réalisés à partir de donneurs décédés, soit 27 greffes de reins à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique en 2008. Ce pays mène également une communication importante sur le don d'organes vers les professionnels de santé et la population.

Au Maroc, le plan stratégique 2008-2012 du ministère de la Santé, qui inscrit la lutte contre l'insuffisance rénale chronique terminale comme une priorité, prévoit le développement de la greffe à travers notamment le prélèvement sur personne décédée en état de mort encéphalique. À ce jour, 200 malades ont reçu une greffe rénale dans ce pays, mais toutes à partir de donneurs vivants apparentés.

« Au Maghreb, cette activité est reconnue et soutenue par les professionnels de santé, les autorités politiques et religieuses », explique le docteur Béatrice Senemaud, responsable de l'unité relations internationales et éthique à l'Agence de la biomédecine.

« L'Algérie, le Maroc et la Tunisie sont très conscients de l'importance de développer l'accès à ce traitement pour leurs malades. L'Algérie d'ailleurs, en annonçant en janvier qu'elle allait créer sa propre agence nationale destinée à organiser dans le pays le prélèvement et la greffe d'organes a donné un signe très fort aux malades atteints d'une maladie chronique ou d'une insuffisance rénale terminale.

La greffe doit se développer dans chacun de ces pays pour répondre à l'ampleur de la demande. Car, comme dans tous les pays où elle se pratique en routine, la greffe est le meilleur traitement pour ces malades.

Aujourd'hui dans les pays du Maghreb, l'essentiel de la greffe d'organes se pratique à partir de donneurs vivants. Mais ils cherchent tous à développer l'activité à partir de donneurs décédés. La Tunisie a d'ailleurs réalisé en 2009 34 greffes d'organes à partir de donneurs décédés. C'est très encourageant et c'est le seul moyen pour développer l'offre de greffe à hauteur des besoins. Je tiens d'ailleurs à rappeler que la religion musulmane n'est pas opposée au prélèvement d'organes sur donneur décédé en vue de greffe. C'est malheureusement une information que trop de gens ignorent, ce qui conduit souvent à un refus de don au moment du décès. En janvier dernier, au colloque France Maghreb qui réunissait à Alger des autorités politiques, des professionnels de santé et des spécialistes des questions éthiques et religieuses, un atelier portant sur « Islam et greffe » a permis de conforter cette position. »

Un premier bilan encourageant

Compte tenu de la très forte augmentation des maladies chroniques (diabète, hypertension, obésité) et de l'insuffisance rénale terminale qui en découle, les gouvernements de chacun des pays du Maghreb se sont engagés à développer la greffe en complément de la dialyse.

Les dix années de coopération de l'Agence de la biomédecine avec ces pays pour développer la greffe ont déjà porté leurs fruits. 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 subsaharienne.

Fiche 5

Don d'organes : dire sa volonté à ses proches, c'est favoriser la greffe !

Partager avec ses proches sa décision en faveur du don d'organes permet de déclencher dans les meilleures conditions la chaîne de vie qui aboutira à la greffe de plusieurs patients. Tous les maillons de cette chaîne du prélèvement à la greffe sont ainsi facilités et permettront de sauver plusieurs vies. En 2010, l'Agence de la biomédecine souhaite rappeler l'importance de communiquer à ses proches sa décision : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit » et limiter ainsi le refus des familles qui, faute de connaître la volonté du défunt, préfèrent parfois que le prélèvement n'ait pas lieu.

Lorsque l'on souhaite donner ses organes après sa mort, quelle est la solution la plus efficace pour exprimer son choix et le faire respecter ?

Le code de santé publique, reprenant la loi de bioéthique de 2004, dit que « **si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès de ses proches l'opposition au don d'organes, éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen.** »

Par « proches » on entend la famille mais également le compagnon, le partenaire de PACS, ou toute autre personne vivant en très grande proximité avec le défunt.

L'interrogation des proches est un moment crucial de l'activité de prélèvement. Dans un climat chargé d'émotion, l'équipe doit annoncer la mort d'un proche et, dans le respect du deuil de la famille, aborder la question du don d'organes. Elle doit aussi, au même moment, répondre aux contraintes de temps qu'impose l'activité de prélèvement, car le maintien du donneur et la viabilité des organes en état d'être greffés ne sont possibles que quelques heures.

Avant d'entreprendre tout prélèvement, les équipes médicales consultent toujours le registre national des refus pour s'assurer que le défunt n'y est pas inscrit. Si son nom y figure l'équipe médicale stoppe immédiatement les démarches en vue de prélèvement et le corps est rendu à la famille.

Lorsque le défunt a transmis sa volonté concernant le don de ses organes, l'échange avec l'équipe médicale se déroule dans les meilleures conditions possibles. La chaîne de prélèvement et de greffe est soit stoppée si la personne avait témoigné de son opposition auprès de ses proches, soit rapidement enclenchée si elle était favorable au don.

En revanche, lorsque les proches du défunt n'ont jamais abordé cette question avec lui, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles et l'impératif d'urgence peut être mal vécu. La décision se base alors sur une interprétation des propos, des traits de caractère et des actions du défunt, avec toute la subjectivité que cela suppose. Dans certaines situations, la famille, dans le doute, préfère s'opposer au prélèvement.

Certes, la loi présume du consentement du défunt en l'absence de signes clairement affichés d'opposition au prélèvement d'organes. Mais **les médecins ne vont jamais à l'encontre d'une opposition exprimée par ses proches.**

Par ses campagnes de sensibilisation, l'Agence de la biomédecine s'efforce de lutter contre ces situations de refus liées au défaut d'information et d'échange dans les familles. Elle rappelle combien il est important de son vivant d'en parler avec ses proches, d'échanger sur le sujet et d'éviter ainsi qu'un éventuel prélèvement ne puisse aboutir alors que le défunt était en faveur du don.

Ne pas communiquer son choix pour le don de ses organes à ses proches, c'est donc exposer ses proches au risque d'une décision difficile, dans un moment de deuil déjà très douloureux. La condition indispensable pour que la volonté du défunt soit respectée, c'est d'exprimer sa position à ses proches, d'où la signature de la campagne 2010 de l'Agence de la biomédecine : « Don d'organes. Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ».

Nos proches sont les témoins légaux de notre volonté

En France, nous sommes tous considérés comme donneurs d'organes potentiels, à moins d'avoir exprimé notre opposition. C'est ce que l'on appelle **le consentement présumé**. Un registre national des refus existe pour les personnes qui souhaitent laisser une trace écrite légale de leur opposition au don d'organes.

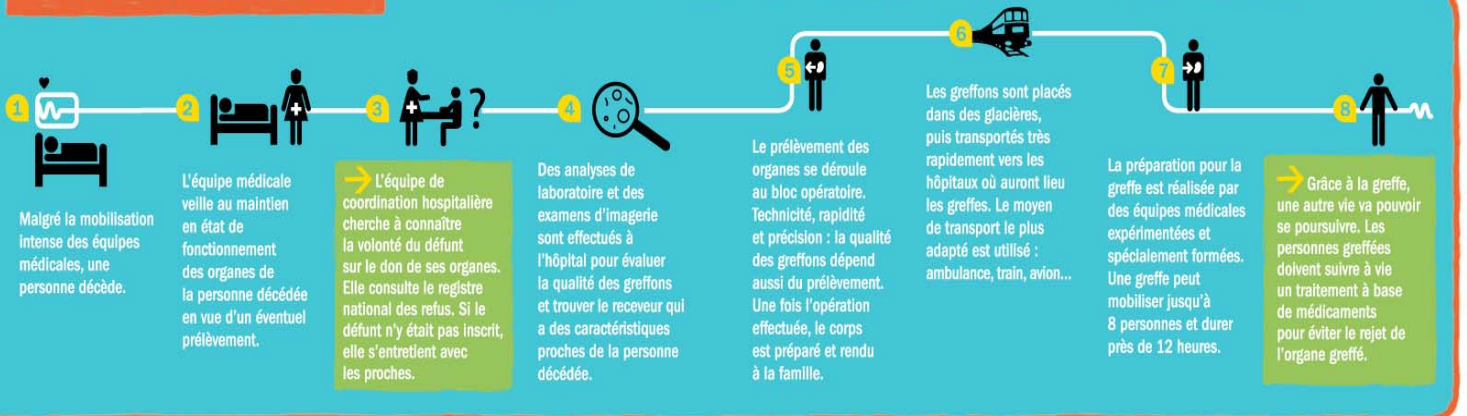
Conformément à la loi, quand une personne décède à l'hôpital et que le prélèvement d'organes est possible, l'équipe médicale consulte automatiquement **ce registre national des refus** à l'Agence de la biomédecine. Si le nom du défunt n'y figure pas, l'équipe doit obligatoirement interroger les proches pour vérifier que le défunt n'était pas opposé au don de ses organes. **Du témoignage des proches, qui a une valeur légale, dépend toute la chaîne du prélèvement et de la greffe.**

La présence éventuelle de **la carte de donneur** dans les effets personnels du défunt peut aider à engager le dialogue avec la famille. Mais, n'ayant aucune valeur légale, la carte ne remplace pas cet échange. Il est donc primordial d'échanger sa position avec ses proches pour s'assurer qu'elle sera respectée dans l'éventualité d'un prélèvement.

Les circonstances permettant le prélèvement d'organes sur donneurs décédés en France

En France, la plupart des organes sont prélevés sur des donneurs décédés après un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien ou un arrêt cardiaque. Le prélèvement d'un ou plusieurs organes et éventuellement de certains tissus est envisagé après le constat du décès. Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner par des techniques de réanimation jusqu'à l'opération de prélèvement. Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie. Le corps est toujours traité avec respect et ensuite rendu à la famille.

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE



Comment attribue-t-on les greffons ?

Arrêtées par le ministre de la Santé, les règles d'attribution sont conçues pour assurer un accès à la greffe la plus équitable possible pour chaque malade et lui permettre de trouver le meilleur receveur.

Selon l'arrêté en vigueur, « **les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, d'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins.** »

Les malades ayant besoin d'une greffe sont inscrits par leur médecin sur la liste nationale d'attente de greffe gérée par l'Agence de la biomédecine. C'est également l'Agence de la biomédecine qui gère 24 heures sur 24 l'attribution et la répartition des organes à l'échelle nationale, au travers de sa plateforme nationale de répartition des greffons. Pour cette activité, elle est en lien permanent avec les équipes de prélèvement et les équipes de greffe.

La répartition tient compte des priorités médicales et des déplacements géographiques auxquels seront soumis les greffons. Certains patients de la liste d'attente sont prioritaires : les enfants, les receveurs dont la vie est menacée à très court terme, les receveurs pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible du fait de caractéristiques morphologiques ou immunologiques particulières.

En l'absence de receveur prioritaire, l'attribution se fait par échelons géographiques successifs, local, régional, national, selon les règles spécifiques appliquées à chaque organe. On s'efforce de réduire le temps entre le prélèvement et la greffe en diminuant au maximum la distance à parcourir pour le greffon. L'objectif est de préserver sa qualité et d'optimiser les réussites de la greffe.

La mise en œuvre de cette chaîne de vie est facilitée lorsque le défunt a exprimé sa décision en faveur du don d'organes à ses proches.

L'Agence de la biomédecine : le maillon indispensable entre les professionnels du prélèvement et de la greffe

Dès que le diagnostic de mort est confirmé, la coordination hospitalière de prélèvements de l'hôpital où se trouve la personne décédée, donneuse potentielle, doit contacter le service opérationnel de l'Agence de la biomédecine dans sa région 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.

La plateforme nationale de répartition des greffons assure ensuite la répartition et l'attribution des greffons sur tout le territoire national en contactant les équipes médicochirurgicales de greffe.

Fiche 6

L'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France : tout mettre en œuvre pour continuer à développer l'activité.

Les chiffres d'activités de prélèvement et de greffe d'organes en France ont augmenté de 50 % depuis 1999 pour atteindre un plateau depuis 2008. En 2009, l'activité est stable pour la greffe cardiaque, en retrait pour la greffe rénale (-3,8 %) et en augmentation pour la greffe hépatique (+3,5 %). La greffe pulmonaire présente la plus forte progression depuis 2008 avec une augmentation de son activité de 18 %. Le nombre de malades ayant besoin d'une greffe chaque année est toujours en progression et s'élève, en 2009, à près de 14 400. Afin d'améliorer l'accès à la greffe, l'Agence de la biomédecine oeuvre à la fois à sensibiliser le public et à développer des actions auprès des professionnels de santé pour améliorer l'accès à la greffe.

Les chiffres clés 2009

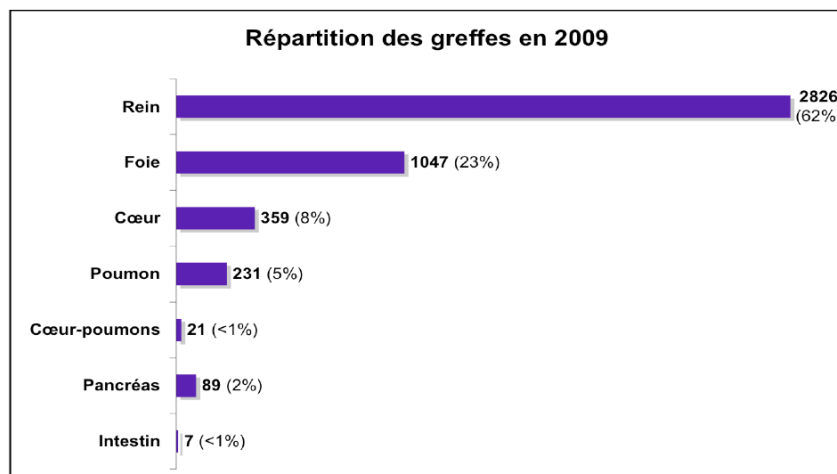
EN 2009...

- Plus de **14 400** malades ont eu besoin d'une greffe d'organes.
- **1 481** donneurs décédés ont été prélevés, soit un taux de prélèvement de **23,2** par million d'habitants.
- **5 %** des greffes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants ⁽¹⁾.
- **4 580** malades ont été greffés dont
 - 223 à partir de donneurs vivants,
 - 70 à partir de donneurs décédés après arrêt cardiaque, ⁽²⁾
 - 4287 à partir de donneurs décédés en état de mort encéphalique.

ENTRE 1999 ET 2009...

- **+52 %** pour l'activité de greffe.
- **+53 %** pour l'activité de prélèvement.

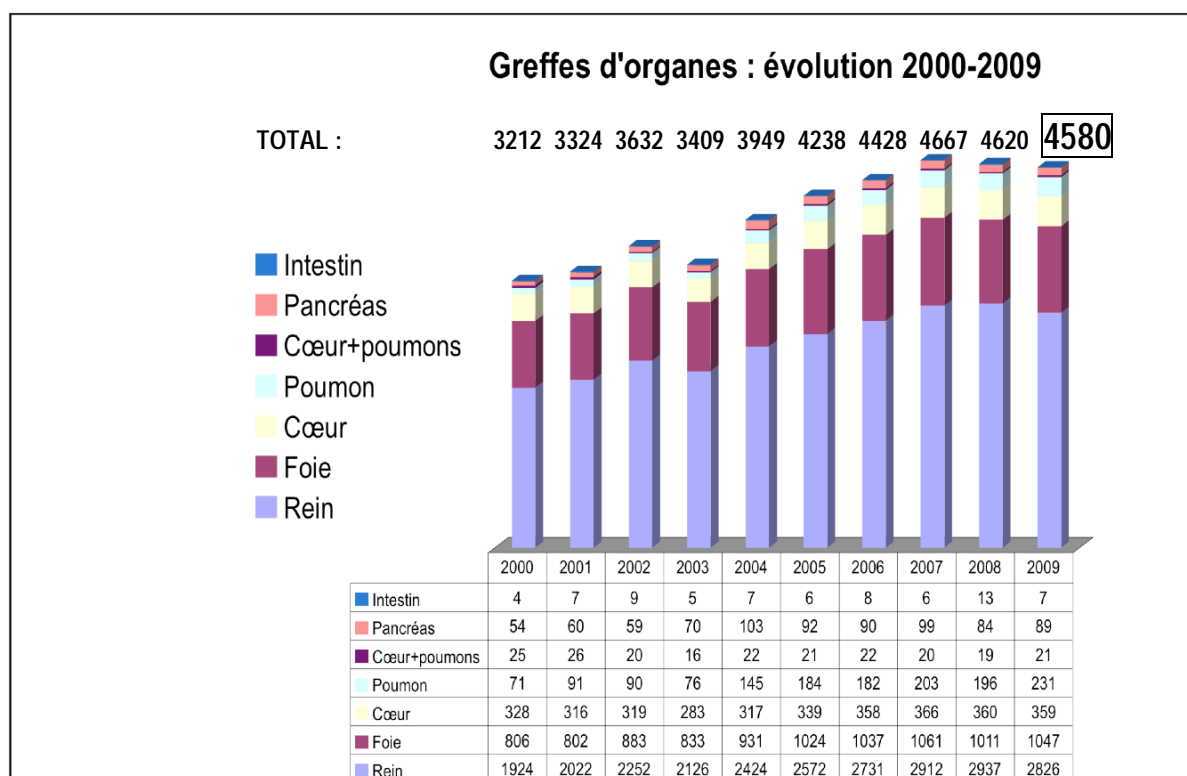
Schéma de répartition des greffes d'organes en 2009



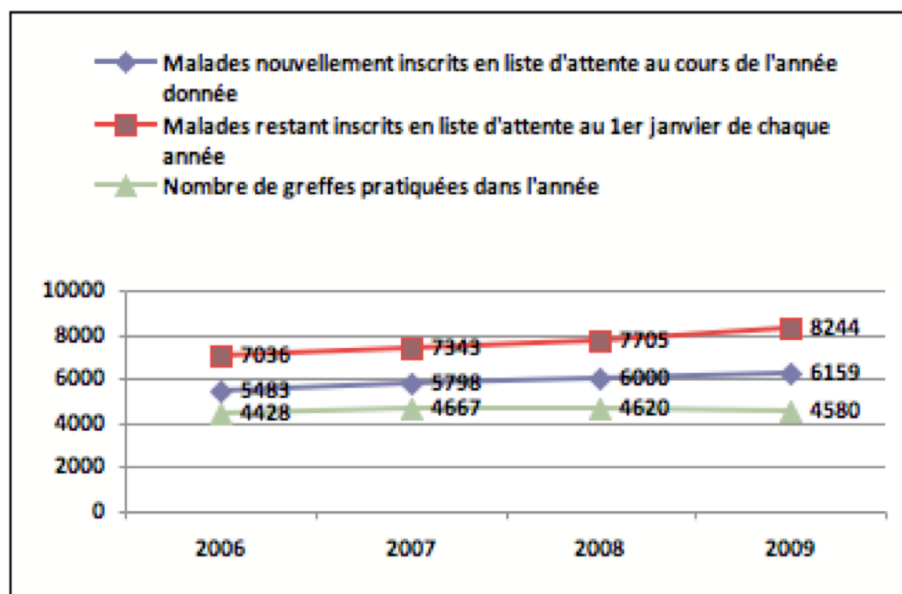
¹ Le don du vivant, pratiqué en France presque exclusivement pour le rein, ne peut bénéficier qu'à un malade du cercle familial élargi avec la loi de bioéthique de 2004 : parent, frère, sœur, enfant, grand-parent, oncle, tante, cousin germain, conjoint ou personne justifiant de deux ans de vie commune avec le malade.

² Suite au décret du 2 août 2005, la réintroduction de l'activité du prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque est effective depuis octobre 2006. Elle ne concerne dans un premier temps que le rein. Sa mise en place sur 11 centres hospitaliers pilotes reste progressive, selon un protocole strictement encadré. L'évaluation de ces deux années d'expérience de prélèvement de rein sur un sujet décédé après arrêt cardiaque est prometteuse et autorise en 2010 l'extension à d'autres centres de prélèvement et au prélèvement de foie.

Evolution de la greffe d'organes depuis 2000



Evolution des malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes entre 2006 et 2009 ⁽³⁾



³ Au 1er janvier 2009, 8 244 malades étaient inscrits sur la liste nationale d'attente auxquels se sont ajoutés 6 199 nouveaux malades au cours de l'année 2009. Ainsi, en 2009, plus de 14 400 malades ont eu besoin d'une greffe d'organes.

Les solutions mises en œuvre à l'hôpital pour améliorer l'accès à la greffe

Parallèlement à la campagne d'information destinée au grand public sur le don d'organes et la greffe, l'Agence de la biomédecine met tout en œuvre auprès des professionnels de santé pour améliorer l'accès à la greffe, notamment par le biais d'outils et de formations. Organisme de formation continue agréé, y compris pour la formation médicale continue depuis le 1er janvier 2007, l'Agence de la biomédecine propose un programme de formations qui évolue chaque année pour s'adapter à ses missions et mieux prendre en compte les besoins des professionnels. La formation des personnels de santé constitue un outil majeur d'amélioration qualitative et quantitative des activités médicales relevant de la compétence de l'Agence de la biomédecine. L'enjeu en matière de sécurité et de qualité des pratiques est essentiel. De plus, dans le domaine de la greffe, la formation a un impact direct sur le recensement des donneurs et le prélèvement des organes et des tissus.

L'Agence propose aux coordinations **des formations pour améliorer leur pratique tant sur le plan du recensement que sur celui de l'abord et de l'accompagnement des familles** au moment difficile de l'annonce de la perte d'un proche. Ces dernières s'adressent à des médecins et ds infirmiers(es) de coordinations hospitalières de prélèvement, aux personnels des services d'urgence, de réanimation, de SAMU-SMUR et de bloc opératoire.

Pour augmenter le recensement et le prélèvement, l'Agence de la biomédecine propose aux coordinations hospitalières un outil – Cristal Action – permettant d'accroître l'efficacité du recensement des donneurs potentiels. On compte aujourd'hui 46 centres hospitaliers utilisateurs de ce programme qui est amené à se développer en 2010. L'Agence de la biomédecine propose enfin des **outils d'autoévaluation et des audits permettant d'obtenir la certification des coordinations hospitalières.**

En 2009, de nouvelles formations ont vu le jour dans le domaine de la greffe, notamment dans le domaine de la qualité, et plusieurs contenus de modules ont été repensés.

- **La formation internationale à la coordination des prélèvements (Transplant Procurement Management - TPM)** poursuit avec succès sa mission de formation des coordinations hospitalières. Organisée sur 5 jours en collaboration avec l'Université de Barcelone, elle a permis de former depuis sa création près de 500 coordonnateurs de prélèvement, médecins et infirmiers.
- Temps fort de l'année, l'Agence a participé à la création, **en partenariat avec les sociétés savantes, de la première session de formation de l'école francophone de prélèvement multi-organes (EFPMO)**, qui a réuni 25 participants en juin 2009. Celle-ci sera reconduite en 2010 pour 50 participants. Ce programme, qui allie théorie et pratique, répond au besoin des chirurgiens préleveurs d'harmoniser leurs pratiques au niveau national et de bénéficier d'un cursus de formation professionnelle spécifique et validant.

Fiche 7

Les missions de l'Agence de la biomédecine

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'État 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 de la biomédecine 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.

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 avec 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.