

22 juin 2006

6^e Journée nationale de réflexion
sur le don d'organes et la greffe

22 juin 2006, 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

SOMMAIRE

◆ Communiqué de presse du 8 juin 2006 : « Information, réflexion et échange – 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe »

◆ Fiche 1 – Information, réflexion et échange pour prendre position

◆ Fiche 2 – La greffe d'organes, une thérapeutique essentielle

◆ Fiche 3 – La prise en charge médicale du donneur et le rôle du médecin réanimateur

◆ Fiche 4 – Les chiffres du don et de la greffe en 2005

◆ Fiche 5 – Comment dépasser certaines idées reçues sur le don d'organes ? Réflexions du Professeur Daniel Marcelli, expert de la famille

◆ Fiche 6 – L'Ordre national des pharmaciens, partenaire de la 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

◆ Fiche 7 – L'UNAF en soutien de la 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

◆ Fiche 8 – La Mutualité Française participe à la 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

◆ Fiche 9 – La 6^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe à la Cité de la Santé

◆ Fiche 10 – Les missions de l'Agence de la biomédecine

Annexes :

Annexe 1 – Les associations en faveur de la greffe

Annexe 2 – Questions et réponses sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes

Annexe 3 – Du prélèvement à la greffe

Contacts presse :

Charlyne Saudrais, i&e Consultants - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-et-e.fr
Fabienne Tong, Agence de la biomédecine - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr

Juin 2006

22 juin 2006

6^e Journée nationale de réflexion
sur le don d'organes et la greffe

COMMUNIQUE DE PRESSE
Saint-Denis, le 8 juin 2006

22 juin 2006 : Information, réflexion et échange 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

Le don d'organes est aujourd'hui une question de santé publique : la greffe permet de sauver des vies ou de mieux vivre. Mais, bien que le nombre de greffons disponibles augmente, la situation de pénurie persiste toujours. En France en 2005, près de 12 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes et seules 4 238 ont pu être greffées. La 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain, conduite par l'Agence de la biomédecine est placée sous le signe de l'information, de la réflexion et de l'échange.

En cas de décès brutal, c'est à la famille de témoigner de la position du défunt quant au don de ses organes. Cela nécessite en effet de connaître cette position. Pour être sûr que nos proches puissent respecter notre volonté, il est indispensable d'avoir discuté avec eux du don d'organes et de leur avoir transmis notre décision, que l'on soit pour ou contre.

L'Agence de la biomédecine se propose cette année d'aider chacun d'entre nous dans cette démarche. Le 22 juin sera l'occasion d'apporter les informations nécessaires à cette réflexion (campagne radio, guide, contribution du Pr Marcelli...) avec le soutien actif des associations en faveur de la greffe, de nouveaux partenaires institutionnels (l'UNAF, la Mutualité Française, la Fédération Française de Rugby et la Cité de la Santé) et des professionnels de santé (Ordre national des pharmaciens, centres hospitaliers...). Le don d'organes sera également évoqué cet automne lors de la publication des résultats d'une étude sur « les Français et le don d'organes ».

La greffe, un enjeu de santé publique

On a récemment entendu parler du don d'organes et de la greffe : dons d'organes par des donneurs vivants, réalisation de la première greffe de visage... Cette actualité est la preuve que la greffe est devenue aujourd'hui un enjeu de santé publique et un sujet de société qui suscite des discussions et des questionnements du grand public.

Mais il est important de rappeler que le **don d'organes post-mortem permet de réaliser 94% des greffes en France**. C'est pourquoi la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain, sera consacrée à aider chacun d'entre nous à dire s'il est d'accord (ou non) pour donner ses organes en cas de décès brutal, et à transmettre sa position à ses proches.

Aider chacun d'entre nous à transmettre à ses proches sa position sur le don d'organes

Nous sommes tous concernés par le don d'organes. **Pour éviter à nos proches d'avoir à vivre une situation difficile**, il est important de leur dire si nous souhaitons ou non que nos organes soient prélevés en vue de greffe. La loi demande en effet que l'équipe médicale approche la famille du défunt pour savoir si ce dernier, de son vivant, ne s'était pas opposé au don de ses organes. Lorsque les proches ne connaissent pas la position du défunt, ils doivent porter la lourde responsabilité de prendre une décision en son nom. Une situation d'autant plus délicate pour des familles en deuil, que le prélèvement doit nécessairement intervenir quelques heures après le décès.

Néanmoins, le don d'organes n'est pas toujours un sujet simple à aborder avec ses proches. **Une démarche de réflexion et de discussion sereine demande du temps**, nécessite d'être bien informé sur le sujet et d'avoir la possibilité de partager ses interrogations avec ses parents ou ses proches mais également avec des professionnels de santé, des amis, des collègues... **Information, réflexion, échange : cette année, l'Agence de la biomédecine intervient à chacune de ces étapes pour stimuler les prises de position sur le don d'organes.**

La campagne 2006 : être à l'écoute des français

L'Agence de la biomédecine construit aujourd'hui une communication sur le thème du don d'organes et de la greffe dans la durée. **Cette année, la campagne sera ponctuée par deux temps forts** : la Journée nationale du 22 juin 2006 et à l'automne, la publication des résultats d'une étude auprès des Français sur le don d'organes et la greffe.

Dans cette même optique, l'Agence a également rassemblé autour d'elle de **nouveaux partenaires** qui l'aideront à démultiplier les occasions d'informer et de sensibiliser le public sur le sujet.

Une étude sur les Français et le don d'organes

Pour la première fois, l'Agence de la biomédecine lance à l'occasion du 22 juin 2006 **une enquête sur « Les Français face au don d'organes »**. Ce sera l'occasion d'établir un point précis des connaissances et des interrogations des Français sur le sujet, et de mettre en évidence les leviers favorisant l'expression des positions de chacun. Les résultats seront analysés par des experts et partagés avec la presse à l'automne 2006.

Cette initiative illustre la mission d'écoute des préoccupations des Français que l'Agence de la biomédecine est chargée de conduire sur ses domaines de compétences.

De nouveaux partenaires pour faciliter la réflexion et l'échange

De nouveaux partenaires ont choisi de s'investir pour accompagner la campagne du 22 juin 2006. **L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), la Mutualité Française, la Fédération Française de Rugby et la Cité de la Santé** uniront leurs efforts à ceux de l'Agence de la biomédecine pour informer et sensibiliser les Français à l'importance de transmettre leur position en faveur ou non du don de leurs organes.

Pour encourager les Français à prendre conseil auprès des pharmaciens et des biologistes, **l'Ordre national des pharmaciens**, partenaire de la Journée du 22 juin 2006, mettra à disposition du public dans les officines et les laboratoires d'analyses médicales des affiches et des Guides, et invitera les pharmaciens au dialogue. Les **Centres Hospitaliers et les Centres Hospitaliers Universitaires** collaborent également à la Journée du 22 juin.

Pour la deuxième année consécutive, **Daniel Marcelli**, spécialiste de la famille et Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent au Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, **proposera analyses et conseils** pour aider chacun d'entre nous à mûrir sa position, notamment en faisant le point sur un certain nombre d'idées reçues sur le don d'organes.

Un important dispositif média de sensibilisation

En juin, l'Agence de la biomédecine proposera un **Guide d'information actualisé**, détaillant notamment les clés d'un échange familial serein sur le don d'organes. Il **sera distribué le 17 juin 2006 par les bénévoles des associations en faveur de la greffe** dans plus de 150 galeries marchandes de centres commerciaux sur l'ensemble du territoire. Il sera également **mis à disposition du public par les équipes hospitalières, les pharmacies et les laboratoires d'analyses médicales** partout en France. Par ailleurs, le Guide est disponible gratuitement en laissant ses coordonnées au n° vert 0 800 20 22 24 ou via le site Internet www.agence-biomedecine.fr.

Une **campagne radio de sensibilisation** sera programmée du 16 au 22 juin. Quatre spots seront diffusés sur France Inter, France Info, France Bleu, RTL, Europe 1, Nostalgie, Sud Radio et les stations majeures des DOM.

Les chiffres clés

- En 2005, près de 12 000 malades ont eu besoin d'une greffe et 4 238 patients ont été greffés (dont 94% à partir de donneurs décédés). 186 patients sont décédés faute de greffon.
- De 2000 à 2005 : hausse de 32% du nombre de greffes réalisées.
- Entre 2004 et 2005 : + 7,3% pour l'activité de greffe (+ 27% pour les seules greffes de poumon) et + 6,2% pour l'activité de prélèvement d'organes.
- + 4% d'inscrits en liste d'attente en 2005.
- 22 prélèvements par million d'habitants atteints pour la première fois en 2005.

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public administratif de l'Etat, créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. Placée sous la tutelle du ministre chargé de la Santé et des Solidarités, elle exerce ses missions dans les domaines de la greffe, de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. www.agence-biomedecine.fr

Contacts presse :

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 – csaudrais@i-et-e.fr
Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

► FICHE 1 ◀

6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe Information, réflexion et échange pour prendre position

Chaque année, des familles touchées par le deuil d'un être cher, décédé de façon brutale, se retrouvent dans la situation difficile de ne pas connaître sa position sur le don d'organes. Il est donc important que chacun en ait parlé avant en famille et ait fait connaître sa décision. Evoquer ce sujet en famille n'est ni naturel ni facile, mais il existe un certain nombre de clés pour y parvenir sereinement. Ce constat sera cette année au cœur de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain.

Une campagne radio de sensibilisation sera diffusée du 16 au 22 juin sur les grandes antennes nationales. Un Guide actualisé sur le don d'organes, destiné à informer et répondre aux interrogations des Français, sera proposé au public grâce à l'appui des établissements hospitaliers et des associations en faveur de la greffe. La Journée du 22 juin est également soutenue par l'Ordre national des pharmaciens, l'Union Nationale des Associations Familiales, la Fédération Française de Rugby, la Mutualité Française et la Cité de la Santé.

Elle bénéficie enfin des conseils du Professeur Marcelli, spécialiste de la famille, qui donnera son éclairage sur les idées reçues en rapport avec le don d'organes.

Afin de mieux comprendre les enjeux de l'échange avec sa famille et ses proches sur le don d'organes, l'Agence de la biomédecine va lancer une enquête sur les Français et le don d'organes, dont les résultats seront présentés à l'automne prochain.

Réfléchir et dialoguer pour mieux transmettre sa position à ses proches

Eviter à ses proches une situation difficile

Tout le monde est concerné par le don d'organes et il est important de transmettre sa position à ses proches, que l'on soit pour ou contre. Pourquoi ? Parce qu'en cas de décès brutal, c'est aux proches de témoigner de la volonté du défunt. Selon la loi, il est en effet nécessaire pour envisager un prélèvement que l'équipe médicale approche la famille pour savoir si, de son vivant, le défunt ne s'était pas opposé au don de ses organes.

Or le moment où l'on interroge les familles endeuillées est encore plus douloureux quand la question du don d'organes n'a jamais été évoquée. Au désarroi de la perte d'un être cher s'ajoute le poids de l'incertitude. Les proches doivent répondre au nom du défunt sans connaître sa volonté. Cette situation difficile peut être évitée si chacun d'entre nous exprime sa position sur le don d'organes.

Prendre le temps d'une démarche sereine

Néanmoins, prendre la parole en famille sur le don d'organes n'est ni naturel ni facile, car cela amène à évoquer sa propre mort avec ses proches. Pour beaucoup d'entre nous, cette démarche demande du temps pour mûrir le sujet, lever les tabous, trouver un moment adéquat. Elle sera favorisée par l'accès à une information claire et par la possibilité de partager ses interrogations avec son entourage : parents proches mais également professionnels de santé, amis, collègues...

Information, réflexion, échange : l'Agence de la biomédecine intervient à chacune de ces étapes pour stimuler les prises de position sur le don d'organes.

Un Guide d'information actualisé

Cette année, l'Agence de la biomédecine proposera un Guide d'information actualisé, détaillant notamment les clés d'un échange familial serein sur le don d'organes.

Le Guide « *Don d'organes. Donneur ou pas... Pourquoi et comment je le dis à mes proches ?* » apporte des réponses concrètes aux questions que chacun peut se poser sur le don d'organes et la greffe.

Il comprend aussi deux outils permettant de laisser une trace de son choix :

- ▶ Pour les personnes favorables au don de leurs organes, la carte de donneur. Cette carte, à conserver sur soi, ne doit surtout pas empêcher d'informer ses proches sur sa position, car la carte de donneur n'a pas de valeur juridique.
- ▶ Pour les personnes opposées au don de leurs organes, le formulaire d'inscription au registre national des refus. Ce registre est obligatoirement interrogé avant d'envisager tout prélèvement. L'inscription est révocable à tout moment.

Ce Guide sera distribué partout en France par les partenaires de la Journée du 22 juin.

La campagne de sensibilisation radiophonique

Une campagne radio de sensibilisation sera programmée du 16 au 22 juin. Quatre spots seront diffusés sur France Inter, France Info, France Bleu, RTL, Europe 1, Nostalgie, Sud Radio et les stations majeures des DOM.

Basés sur des témoignages, ils traiteront respectivement du don d'organes et de ses enjeux (les 16 et 17 juin), du processus de réflexion (les 18 et 19 juin), puis du vécu de deux familles ayant échangé sur ce sujet (les 20, 21 et 22 juin).

Les quatre spots radio

- ▶ Le Dr. Jean-Yves Poy, médecin coordonnateur du CH de Chalon sur Saône, rappelle ce qu'est la greffe d'organes. Il explique que l'équipe de coordination hospitalière s'adresse à la famille endeuillée avant tout prélèvement pour connaître la position que le défunt avait exprimé de son vivant sur le don de ses organes.
- ▶ Le Pr. Daniel Marcelli, psychiatre spécialiste de la famille au CH Henri Laborit de Poitiers, aide chacun à mieux comprendre le processus de réflexion et de partage, à s'emparer le plus sereinement possible de la question et à prendre une décision. Il met l'accent sur la nécessité de prendre son temps et d'en discuter au moment le plus opportun pour soi. Ce genre de sujet ne peut en effet être traité que par le dialogue.
- ▶ Catherine Doumel et Sylvie Barras, mères de famille, témoignent de leur expérience d'échange sur le sujet au sein de leur famille. Elles expliquent comment la spontanéité a permis aux membres de leur famille respective d'entamer une discussion sereine sur le don d'organes et à chacun de donner sa position sur le sujet.

Les partenaires de la Journée du 22 Juin

Les associations en faveur de la greffe

Comme chaque année à l'occasion de la Journée du 22 juin, les associations en faveur de la greffe proposent des actions d'information auprès du grand public à travers toute la France.

Les **bénévoles des associations seront présents le samedi 17 juin** dans plus de 150 galeries marchandes de centres commerciaux sur l'ensemble du territoire, pour sensibiliser le grand public, distribuer le Guide d'information édité par l'Agence et répondre aux questions.

La liste des centres commerciaux accueillant une animation le 17 juin est disponible sur
www.agence-biomedecine.fr

De nouveaux partenaires institutionnels

D'autres institutions ont choisi de s'investir dans la campagne sur le don d'organes et la greffe. Ils uniront leurs efforts à ceux de l'Agence de la biomédecine pour informer et sensibiliser les Français à l'importance de discuter avec ses proches de sa position sur le don de ses organes.

- ▶ **L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)** mettra le Guide et toutes les informations nécessaires à la disposition des 7 500 associations adhérentes (représentant 770 000 familles) par le biais de ses unions départementales.
- ▶ **La Fédération Française de Rugby (FFR)** dédiera le test-match France-Argentine de la tournée d'automne du XV de France au don d'organes. Les 286 000 licenciés et dirigeants des 1 660 clubs de rugby amateur auront accès à toutes les informations sur le don d'organes grâce à la collaboration des 33 comités territoriaux de la FFR.
- ▶ **La Mutualité Française** diffusera à l'ensemble de ses mutuelles adhérentes, soit 95% des mutuelles santé qui protègent 38 millions d'assurés, un dossier complet sur les enjeux du don d'organes et la greffe via l'Agence Fédérale d'Information Mutualiste.
- ▶ **La Cité de la Santé** accueillera du 5 au 25 juin Porte de la Villette l'exposition « Questions de conscience » conçue pour informer et encourager le débat et les échanges sur le sujet. Des informations sur le don d'organes et la greffe seront également mises à disposition, notamment du 20 au 25 juin lors de la semaine des associations à laquelle participeront les associations en faveur de la greffe (Trans-Forme, FNAIR, Transhépate et Vaincre la Mucoviscidose).

Une forte mobilisation des professionnels de santé

L'Ordre National des pharmaciens

Pour encourager les Français à prendre conseil auprès des pharmaciens, **l'Ordre national des pharmaciens, partenaire de la Journée du 22 juin 2006**, mettra à disposition du public dans les officines et les laboratoires d'analyses de biologie médicale des affiches et des Guides, et invitera les pharmaciens au dialogue.

Le pharmacien a une implication croissante dans la problématique de la greffe : investi aujourd'hui de la dispensation de la quasi-totalité des médicaments immunosuppresseurs, il a un rôle de plus en plus important dans l'accompagnement des personnes greffées.

Les établissements hospitaliers

Comme chaque année, les **Centres Hospitaliers et les Centres Hospitaliers Universitaires** sont partenaires de la Journée du 22 juin. Au sein de ces établissements de santé, les réanimateurs, les équipes de coordination du prélèvement et les équipes de greffe sont en effet les « piliers » de la chaîne du don et de la greffe d'organes. Leur soutien à la Journée du 22 juin prendra la forme d'un affichage et d'une mise à disposition des Guides dans les zones d'accueil du public.

Faciliter la réflexion et l'échange grâce au soutien du Pr Daniel Marcelli

Associé à la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe depuis 2005, Daniel Marcelli, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent au Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, proposera analyses et conseils pour aider chacun d'entre nous à s'approprier le sujet du don d'organes, à mûrir sa position puis à trouver les mots pour l'exprimer à sa famille.

La réflexion sur le don d'organes est souvent perturbée par des idées reçues qui persistent : entretenant de fausses croyances ou masquant les enjeux réels, elles conduisent souvent à évacuer le sujet, sous prétexte que l'on ne se sent pas concerné personnellement. Le Pr Marcelli a travaillé à rectifier les idées fausses les plus communes sur le don d'organes.

Se mettre à l'écoute des Français : l'enquête sur les Français et le don d'organes

« Rompre la glace » sur le don d'organes avec son entourage, avec sa famille, c'est se mettre en situation d'accueillir avec sérénité, si les circonstances l'imposent, une proposition de prélèvement sur un proche décédé à l'hôpital. Parce que la question aura été anticipée et discutée au calme, dans des conditions d'écoute et de parole optimales.

Si l'Agence de la biomédecine dispose déjà d'un certain nombre de clés pour favoriser cet échange essentiel, elle se propose aujourd'hui d'aller plus loin en se mettant à l'écoute des Français.

Quelles sont aujourd'hui les perceptions et convictions des Français sur le don d'organes ? Pourquoi certains d'entre eux passent-ils un jour à l'acte et disent à leurs proches qu'ils sont pour ou contre le don de leurs organes ? Lancée à l'occasion du 22 juin 2006, l'enquête « Les Français face au don d'organes » permettra de mieux répondre à ces interrogations. Cette consultation sera l'occasion d'établir un point précis des connaissances et des questions sur le don d'organes, et de préciser les leviers qui favorisent la transmission des positions.

Les résultats seront analysés par des experts et partagés avec la presse à l'automne 2006.

Les chiffres-clés

- En 2005, près de 12 000 malades ont eu besoin d'une greffe et 4 238 patients ont été greffés (dont 94% à partir de donneurs décédés). 186 patients sont décédés faute de greffon.
- De 2000 à 2005 : hausse de 32% du nombre de greffes réalisées.
- Entre 2004 et 2005 : + 7,3% pour l'activité de greffe (+ 27% pour les seules greffes de poumon) et + 6,2% pour l'activité de prélèvement d'organes.
- + 4% d'inscrits en liste d'attente en 2005.
- 22 prélèvements par million d'habitants atteints pour la première fois en 2005.

► FICHE 2 ◀

La greffe d'organes, une thérapeutique essentielle

La greffe d'organes, c'est à la fois une thérapeutique pratiquée depuis plus de cinquante ans et un champ médical en progrès constant, grâce à la professionnalisation des équipes médicales et au développement de nouvelles techniques.

Il y a de plus en plus de personnes greffées en France, dont la survie et le quotidien s'améliorent d'année en année. La Journée du 22 juin est l'occasion de rendre hommage aux hommes et aux femmes – chercheurs, chirurgiens, personnels infirmiers, pharmaciens – qui sauvent, prolongent et accompagnent ces milliers de vies autrefois dégradées ou menacées, aujourd'hui ouvertes sur l'avenir.

« La greffe, une médecine fabuleuse et valorisante »

Le Professeur Christophe Legendre est responsable du service de Transplantation rénale adulte à l'hôpital Necker (Paris). A l'occasion de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe du 22 juin 2006, il tire un bilan de 20 ans de pratique de la greffe de rein.

Un progrès décisif : la maîtrise de l'immunosuppression

« J'ai réalisé mes premières greffes de rein en 1983. L'immunosuppression en était à ses premiers pas et le recours massif aux corticoïdes exposait alors les greffés à de nombreux effets secondaires. Sans conteste, la principale évolution des vingt dernières années est l'essor d'une immunosuppression plus performante, et ce grâce à trois facteurs : la mise sur le marché de nouvelles molécules mieux tolérées, la meilleure maîtrise des combinaisons et des dosages des molécules, la meilleure prévention des effets secondaires.

Pour toutes ces raisons, les rejets sont aujourd'hui beaucoup mieux prévenus et le degré de survie et de qualité de vie des patients greffés a significativement augmenté. Pour donner un exemple, au début des années 1980, environ 30 % des reins greffés étaient rejetés par le corps des personnes transplantées dans l'année suivant l'intervention. Aujourd'hui, 90 à 95% des greffons sont encore opérationnels à un an. L'un de mes patients vit avec le même greffon depuis 36 ans !

Autre évolution : la meilleure prévention des infections virales et bactériennes... grâce à des stratégies de prévention efficaces comme celles utilisées dans la prise en charge des patients HIV.

Enfin, dans les années 1990, la création de l'Etablissement français des Greffes, aujourd'hui Agence de la biomédecine, a permis de rétablir la confiance des citoyens et de relancer l'activité de prélèvement d'organes qui avait été pénalisée par l'affaire du sang contaminé. C'est un acquis important à souligner. »

Des équipes de plus en plus professionnalisées

« Depuis plus de 10 ans, les chirurgiens qui décident de pratiquer la greffe suivent des formations spécifiques, comme l'enseignement Hesperis assuré par la Société européenne de transplantation d'organes. S'agissant du rein, les praticiens sont essentiellement des néphrologues et des urologues qui, à côté de la greffe, continuent à exercer leurs fonctions classiques de spécialistes.

Les établissements de santé mettent également de plus en plus de moyens en œuvre pour mobiliser et former le personnel infirmier, et on devrait voir se développer des postes d'assistants et d'assistantes de transplantation dans les hôpitaux. Vu la pénurie de médecins, c'est une nécessité. Mais l'enjeu est également de mieux mettre à profit les aptitudes au contact et aux soins de ces professionnels de santé. »

Une préoccupation : la qualité des greffons

« La qualité de l'organe greffé est primordiale dans le succès d'une greffe. Viennent ensuite la propension naturelle de la personne à développer une réaction de rejet, ainsi que sa tolérance aux traitements immunosuppresseurs et à leurs complications.

Depuis quelques années, l'âge moyen des donneurs a augmenté en réponse à la pénurie de reins à greffer dans un contexte d'augmentation du nombre mais aussi de l'âge moyen des patients inscrits en liste nationale d'attente. Cela s'inscrit dans une politique d'augmentation du prélèvement et d'amélioration d'accès à la greffe qui implique un accroissement du recensement des sujets décédés de moins de 50 ans et un développement du recensement des donneurs âgés. Cette pratique, qui a l'avantage d'éviter de laisser des personnes en insuffisance rénale sous dialyse prolongée, nécessite des efforts importants pour optimiser les résultats obtenus en terme de survie des greffons aussi bien dans les critères de sélection de ces donneurs plus âgés, dans le choix du traitement anti-rejet ou dans la limitation du délai d'ischémie froide.

Une alternative passe par l'augmentation du prélèvement de reins sur des donneurs vivants, choisis parmi les proches parents du patient comme le spécifie la loi de bioéthique du 6 août 2004. En France, cette pratique est encore très marginale et représente moins de 7% des greffes de rein. Dans les régions comme l'île de France ou la région PACA, où les listes d'attente sont extrêmement longues, elle pourrait être amenée à se développer. »

Vers un meilleur suivi des greffés

« Depuis les années 1990, l'accent a beaucoup été mis sur le prélèvement d'organes, qu'il s'agissait de stimuler, de revaloriser, de sécuriser en termes sanitaire et éthique. L'un des défis de l'avenir consistera sans doute à améliorer le suivi des greffés, en particulier à développer de nouvelles stratégies d'immunosuppression.

Si l'on a beaucoup progressé dans la maîtrise des complications cardiovasculaires de l'immunosuppression, le problème des tumeurs n'est pas résolu. Trop de greffés développent encore des cancers. D'où l'attention portée aux molécules en cours de recherche et développement dans les laboratoires pharmaceutiques, heureusement très actifs dans ce domaine. Nous avons à notre disposition des traitements combinant effets immunosuppresseurs et anticancéreux.

Une autre voie de progrès consiste à individualiser de plus en plus le traitement. Il existe des approches génétiques pour identifier les personnes qui absorbent plus et mieux les médicaments immunosuppresseurs. Nous travaillons beaucoup dans cette voie de l'individualisation du traitement, un traitement à la carte en quelque sorte. »

Saluer la mobilisation des Français sur le don d'organes

« A l'heure actuelle, la greffe à partir de reins prélevés sur l'homme n'a pas d'autre alternative que le rein artificiel (ou dialyse). Il ne faut pas espérer à court terme de progrès foudroyant concernant la mise au point d'organes miniaturisés ou de reins développés à partir de cellules souches. Demain, les personnes greffées seront encore plus nombreuses qu'aujourd'hui et leur vie ressemblera de plus en plus à la nôtre. Elles seront souvent transplantées pour la deuxième ou la troisième fois. Les re-transplantations représentent déjà 15 à 20 % des greffes dans certains centres.

Je suis reconnaissant à l'Agence de la biomédecine d'organiser chaque année un événement rappelant l'importance de cette thérapeutique et les enjeux du don d'organes. A l'occasion du 22 juin 2006, j'aimerais surtout remercier mes concitoyens pour leur implication et leur générosité. J'aimerais notamment saluer les familles qui, dans 70 % des cas, acceptent que des organes soient prélevés sur leur parent décédé.

La greffe est une médecine passionnante, valorisante et « heureuse » pour les médecins et les infirmières qui y participent. C'est par excellence une médecine multidisciplinaire. Dans la grande majorité des transplantations, on assiste à une véritable renaissance du patient, ce qui est extrêmement gratifiant. Cela nous donne l'énergie de continuer à nous investir et à progresser. »

Greffe d'organes : les dates clés

Début du XX^{ème} siècle - Premières tentatives de greffe entre animaux, et entre animaux et humains.

1933 - Le russe Serguey Voronoy tente la première greffe rénale chez l'homme à partir d'un donneur décédé. Il explique le rejet comme une réaction immunitaire.

1952 - Jean Hamburger et Jean Vaysse (France) réalisent la première greffe de rein à partir d'un donneur vivant, la mère du patient. Le greffé survit 21 jours.

1954 - Les Dr Murray, Merrill et Harrison (Etats-Unis) obtiennent le premier succès en transplantation rénale. Le donneur vivant est le vrai jumeau du receveur.

1958 - Jean Dausset décrit le système HLA et son rôle dans le phénomène de rejet.

1959 - Premiers succès de greffe rénale entre faux jumeaux, avec immunosuppression par irradiation totale et traitement aux corticoïdes (Etats-Unis et France). Description de l'état de mort encéphalique par l'école neurologique parisienne.

1962 - Première greffe rénale avec immunosuppression à partir de donneur décédé (Etats-Unis).

1966 - Richard Lillehei (Etat-Unis) réussit la première greffe « rein + pancréas ».

1967 - Christian Barnard (Afrique du Sud) tente la première transplantation cardiaque ; le patient survit 18 jours. Thomas Stalz (Etats-Unis) réussit les premières greffes de foie.

1981 - Mise au point de la greffe « cœur + poumon » par Bruce Reitz et Norman Shumway (Etats-Unis).

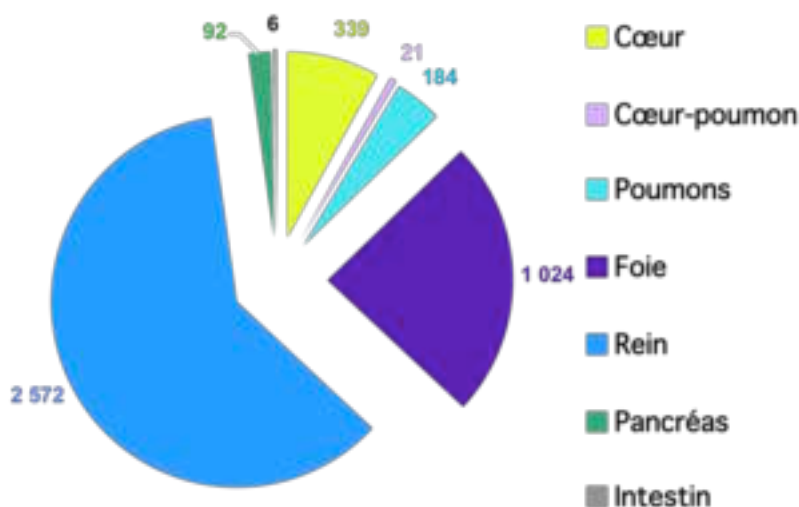
1983 - Première greffe pulmonaire réussie (Canada).

1994 - En France, promulgation des lois de bioéthique et création de l'Etablissement français des Greffes

2004 - Révision des lois de bioéthique de 1994.

2005 - Création de l'Agence de la biomédecine qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes et a élargi ses responsabilités aux domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

Quels organes greffe-t-on ?



Greffe d'organes : les mots clés

Système HLA, rejet et immunosuppression

Le système HLA (Human Leucocyte Antigen) est un ensemble de marqueurs génétiques portés par les cellules humaines, qui n'a rien à voir avec les groupes sanguins. Ces marqueurs sont très variés et, sauf exception (vrais jumeaux), on peut considérer que chaque individu possède une identité HLA qui lui est propre.

En cas de greffe, les marqueurs HLA de la personne greffée perçoivent le greffon comme un corps étranger et déclenchent une réaction de type immunitaire, comme s'il s'agissait d'un virus ennemi. C'est le phénomène de rejet. Jusqu'aux années 1950, il a constitué un frein essentiel à l'essor de la greffe d'organes.

Aujourd'hui, le rejet est prévenu et combattu en bloquant partiellement, de façon non spécifique, le fonctionnement du système immunitaire de la personne greffée. On utilise pour cela des médicaments dit « immunosuppresseurs ». Chaque greffé se voit administrer un traitement combinant plusieurs molécules, qui conditionne sa survie et sa qualité de vie.

De plus en plus efficaces et maîtrisés, les traitements immunosuppresseurs ont cependant l'inconvénient de rendre l'organisme plus vulnérable aux maladies infectieuses et aux tumeurs. L'adaptation du traitement année après année et la lutte contre les pathologies opportunistes astreignent chaque greffé à un suivi médical à vie.

Greffe et lois de bioéthique

En France, à la fin du vingtième siècle, le progrès scientifique et technique dans le domaine des sciences de la vie a suscité un intense débat public et abouti au vote de trois lois spécifiques en 1994. Ces lois dites de bioéthique encadrent le développement du progrès biomédical et protègent les droits fondamentaux de la personne.

La plus importante est la loi n° 96-654 du 29 juillet 1994, relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.

Cette loi énonce plusieurs grands principes qui sont toujours d'actualité : le consentement présumé du donneur, la gratuité du don, l'anonymat du donneur (et de ses proches) pour le receveur et réciproquement. Elle annonce également la création d'une agence publique dédiée, l'Etablissement français des Greffes, pour encadrer et contrôler les activités de prélèvement et de greffe.

Afin de tenir compte des progrès de la recherche, le législateur a prévu une révision de cette loi au bout de cinq ans. Il faudra cependant attendre 2004 pour que la version révisée soit promulguée. Parmi les nouveautés introduites par la loi n°2004-800 du 6 août 2004 : l'élargissement du cercle des donneurs vivants et le remplacement de l'Etablissement français des Greffes par un nouvel établissement public, l'Agence de la biomédecine.

► FICHE 3 ◀

La prise en charge médicale du donneur et le rôle du médecin réanimateur

Les praticiens hospitaliers des services de réanimation, d'urgences et de soins intensifs ont un rôle majeur dans le recensement et la prise en charge des donneurs potentiels. Ils identifient les donneurs potentiels, constatent la mort encéphalique et participent à la prise en charge médicale des donneurs. Ils s'inscrivent au début de la chaîne qui mène du prélèvement à la greffe, contribuant directement à l'augmentation du nombre de greffons disponibles en vue de greffe et permettant à plus de malades d'être greffés.

L'objectif thérapeutique du médecin réanimateur

Lorsqu'une personne est dans un coma grave au sein d'un service de réanimation, l'objectif thérapeutique du médecin réanimateur va être de la soigner par tous les moyens. Si l'état de santé de cette personne se détériore et qu'il est impossible de la sauver, le médecin réanimateur peut envisager que ce patient devienne éventuellement un donneur. De la qualité de la prise en charge de ces donneurs potentiels par le médecin réanimateur dépend la qualité des organes et donc la possibilité de les prélever. Grâce à ces personnes décédées, il sera peut-être possible de sauver des malades en attente de greffe.

Lorsque le diagnostic de mort encéphalique est établi, le médecin réanimateur doit veiller au maintien en état de fonctionnement des organes en vue d'un éventuel prélèvement. Cette phase de maintien est très délicate sur le plan médical et requiert de la part du médecin une attention toute particulière. Quand le cerveau s'arrête de fonctionner et donc que la personne décède, d'importants troubles peuvent survenir : chute de la température du corps, arrêt cardiaque, baisse de tension... C'est une surveillance de tous les instants pour éviter que les organes ne soient endommagés.

Le médecin réanimateur va également s'impliquer, aux côtés de l'infirmière de coordination, dans l'entretien avec les proches pour savoir si le défunt s'était opposé au don de ses organes. Il crée une relation de confiance avec la famille et se rend disponible pour répondre à ses interrogations.

L'équipe de réanimation, maillon indispensable de la chaîne de la greffe

Au démarrage de la chaîne de la greffe, les équipes de réanimation jouent un rôle essentiel dans le don et le prélèvement d'organes. En plus du recensement des donneurs potentiels, elles sont garantes du maintien en état de fonctionnement des organes de la personne décédée, mais elles apportent également un soutien indispensable à l'équipe de coordination de prélèvement notamment lors de l'entretien avec les proches du défunt pour savoir s'il s'était opposé au don de ses organes.

Témoignage du Docteur Julien Charpentier, médecin réanimateur à l'Hôpital Cochin (Paris) et coordinateur de prélèvement d'organes dans le réseau ouest francilien.

« L'équipe de réanimation a une mission très délicate d'un point de vue technique comme d'un point de vue humain. Notre vocation première est de traiter les patients admis en réanimation. Si l'évolution est défavorable et que le patient décède de mort encéphalique, c'est à nous d'établir le diagnostic de mort cérébrale comme défini par la loi. D'autre part, nous annonçons le décès à la famille avec l'équipe de coordination, qui est chargée ensuite de savoir si le défunt s'était opposé au don de ses organes. En parallèle, nous effectuons un bilan de « prélevabilité » des organes et les maintenons en état au cas où le prélèvement en vue de greffe serait possible ».

« Le diagnostic de mort encéphalique est établi par un examen clinique et des examens complémentaires très précis qui montrent que le cerveau est détruit de manière irréversible. Nous n'avons aucun doute sur le caractère irréversible de cet état lorsque nous déclarons la personne décédée. Le médecin réanimateur signe d'ailleurs à ce moment-là le certificat de décès ».

« La prise en charge médicale du défunt pour maintenir ses organes en état de fonctionnement est techniquement très difficile : le cerveau étant détruit, il n'y a plus de contrôle des organes. On ne peut donc les maintenir en état de fonctionnement que quelques heures dans un équilibre très instable. Cela demande beaucoup d'attention à l'équipe car il faut surveiller que des complications ne surviennent pas : arrêt cardiaque, dysfonctionnement des reins, chute de température, altération des poumons... Il faut par exemple stabiliser la température du corps, injecter des médicaments qui aideront le cœur et les reins à continuer de fonctionner artificiellement...».

« La démarche de don nécessite une bonne collaboration entre l'équipe de réanimation et l'équipe de coordination. Chaque cas est une histoire particulière et nécessite de prendre en compte la réaction des familles car il s'agit toujours d'une mort brutale. Le médecin réanimateur est un soutien indispensable à l'équipe de coordination dans l'entretien avec les familles. C'est à lui de faire comprendre que la personne n'est plus dans le coma, mais qu'elle est décédée. Si les familles n'ont pas compris cela, il ne sert à rien d'évoquer le don d'organes ».

« Il faut prendre le temps de donner des explications car la mort cérébrale est une façon très rare et particulière de décéder. Si le corps est chaud, que le cœur bat et que la personne semble respirer, c'est parce qu'une machine maintient artificiellement son activité cardiaque et insuffle de l'air dans ses poumons... ».

« L'ensemble de l'équipe de réanimation a aussi son rôle, aux côtés de la coordination, pour accueillir et accompagner les familles pendant tout le temps où leur proche est dans le service de réanimation ».

« L'autre mission essentielle des médecins de réanimation, c'est le recensement des donneurs potentiels. La mort cérébrale est tellement rare que mon rôle de médecin réanimateur dans le service de coordination est notamment de m'assurer que dans chaque service de réanimation de mon secteur, les médecins sont attentifs aux patients présentant un coma grave et évoluant vers une mort cérébrale. Cette prise de conscience doit intervenir à tous les niveaux : chaque médecin réanimateur doit y penser ».

« Après avoir essayé de sauver une personne dans un coma grave, le décès est un constat d'échec. Toutefois, le défunt peut devenir un donneur potentiel dont les organes peuvent aider à sauver une autre vie. Nous arrêtons certains soins désormais inutiles (pour préserver le cerveau par exemple) et nous continuons ceux qui servent à maintenir en état de fonctionnement les organes. C'est pour cela que lorsque le prélèvement échoue, les équipes le vivent mal. Perdre un donneur, c'est un double échec. En revanche, lorsque le prélèvement peut avoir lieu (1 fois sur 2), nous avons le sentiment que la personne n'est pas morte pour rien et qu'une autre vie peut continuer grâce à elle et aussi un peu grâce à nous ».

Prélèvement d'organes : les mots clés

La mort encéphalique

Le prélèvement d'organes est généralement pratiqué sur des personnes décédées en état de mort encéphalique en service de réanimation. Ce type de décès est rare : il représente environ 0,7 % des décès survenant à l'hôpital.

La mort encéphalique désigne l'arrêt irrémédiable de toute activité du cerveau suite, le plus souvent, à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme crânien. Le cerveau n'est plus irrigué, les fonctions neuronales sont détruites.

La personne n'est plus consciente, ne montre plus de réflexes, ne respire plus : ces trois constats permettent de poser le diagnostic de mort encéphalique lors de l'examen clinique. Etabli par deux médecins indépendants des équipes de greffe, il doit être confirmé par deux encéphalogrammes à quatre heures d'intervalle, ou par une angiographie cérébrale.

Si un prélèvement d'organes est envisagé, les activités du cœur et la respiration peuvent être maintenues artificiellement par des techniques de réanimation, pendant quelques heures, afin de maintenir l'irrigation des organes en sang et en oxygène.

Les donneurs potentiels

Toute personne en état de mort encéphalique est un donneur potentiel d'organes ou de tissus. L'âge n'est pas un facteur limitant pour le prélèvement, la possibilité de greffe étant évaluée en fonction des antécédents du donneur et de l'état physiologique au moment du décès.

Malgré la diminution de la mortalité liée à la traumatologie routière dont on peut se réjouir, le nombre de donneurs augmente grâce à l'amélioration du recensement des donneurs décédés suite à des accidents vasculaires cérébraux ou à une autre cause.

22 juin 2006

6^e Journée nationale de réflexion
sur le don d'organes et la greffe

► FICHE 4 ◀

Les chiffres du don et de la greffe en 2005

Hausse des activités de prélèvement et de greffe d'organes en France en 2005

Les résultats préliminaires de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France en 2005 enregistrent une augmentation significative : le taux de prélèvement est, pour la première fois, de 22 prélèvements par million d'habitants et l'activité de greffe a franchi le seuil des 4 000 greffes annuelles avec 4 238 greffes. L'activité de greffe a augmenté de 32% depuis l'année 2000.

Malgré cette progression, la situation de pénurie persiste toujours : en 2005, en France, près de 12 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes et 186 patients sont décédés faute de greffon.

Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente est plus élevé (+ 4% en 2005) et le décalage entre le nombre de nouveaux inscrits (5 172 en 2005) et le nombre de greffes réalisées (4 238 en 2005) reste important. Or, la greffe est une thérapeutique de mieux en mieux maîtrisée, dont les résultats en termes de survie et de qualité de vie sont en constante progression.

Bien qu'encourageants pour les patients en attente de greffe, les résultats d'activité de l'année 2005 montrent combien le besoin en greffons reste important. Dans ce contexte de pénurie, il est donc essentiel de rappeler l'importance, pour chacun d'entre nous, de réfléchir à la question du don d'organes.

Un taux de prélèvement de 22 par million d'habitants en 2005

Le taux de prélèvement par million d'habitants (pmh) atteint 22 pmh en 2005. 1 371 donneurs ont été prélevés en 2005 contre 1 291 en 2004, soit une augmentation de 6,2%.

Les accidents de la circulation ont continué à diminuer en 2005 mais le nombre de prélèvements a pu progresser grâce à une amélioration et une augmentation du recensement des donneurs décédés d'un accident vasculaire cérébral. C'est aujourd'hui la première cause de décès des personnes en état de mort encéphalique prélevées. Le travail mené au quotidien par les équipes hospitalières a permis de confirmer les progrès réalisés depuis cinq ans pour augmenter le nombre de greffons disponibles pour les malades en attente de greffe.

On constate aujourd'hui que 25% des reins greffés proviennent de donneurs de plus de 60 ans. Il est donc important de signaler qu'il est possible d'être donneur à plus de 60 ans et de permettre à un malade d'être greffé.

Pour la première fois en France, l'activité de greffe d'organes franchit le seuil des 4 000 greffes annuelles

L'activité de greffe a augmenté de 7,3% en 2005, avec 290 greffes supplémentaires réalisées par rapport à l'année passée. Ainsi, le seuil des 4 000 greffes annuelles est franchi avec 4 238 patients greffés en 2005 (contre 3 948 en 2004).

La greffe pulmonaire en particulier continue sa progression avec 27% de greffes supplémentaires en 2005. Depuis 2003, elle a enregistré une augmentation de 142%. En 2005, et pour la première fois dans la pratique de la greffe d'organes, le nombre de greffes de poumon est comparable au nombre de nouveaux inscrits sur la liste nationale d'attente.

En 2005, 11 942 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe. En effet, le nombre de patients restant inscrits en liste d'attente au 31 décembre 2004 était de 6 770 auxquels se sont ajoutés 5 172 patients nouvellement inscrits sur la liste nationale d'attente au cours de l'année 2005.

En 2005, l'Agence de la biomédecine a mis en place le dispositif prévu par la loi de bioéthique d'août 2004 autour du donneur vivant, à savoir des comités d'experts chargés d'autoriser ces greffes lorsque les donneurs ne sont pas le père ou la mère du receveur. Le nombre de greffes à partir de donneurs vivants en 2005 s'élève à 246, soit 5,8 % de la totalité des greffes. Si le nombre de greffes de foie (donneur vivant) reste stable, le nombre de greffes de rein (donneur vivant) est en augmentation.

Evolution de l'activité de greffe entre 1999 et 2005

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Coeur	321	328	316	319	283	317	339
Coeur-poumons	28	25	26	20	16	22	21
Poumons	71 (1)	70 (1)	91 (2)	89 (1)	76	145 (1)	183
Foie	699 (23)	806 (52)	803 (48)	882 (45)	833 (42)	931 (48)	1024 (49)
Rein	1842 (77)	1924 (84)	2022 (101)	2253 (108)	2127 (136)	2423 (164)	2572 (197)
Pancréas	49	54	60	59	70	103	92
Intestin	7	4	7	9	5	7	6
TOTAL	3017 (101)	3211 (137)	3325 (151)	3631 (154)	3410 (178)	3948 (213)	4238 (246)

() dont donneur vivant hors domino

Evolution des malades restant inscrits en liste d'attente au 31 décembre de chaque année entre 1999 et 2005

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Coeur	336	334	340	355	306	277	262
Coeur-poumons	65	58	70	61	55	38	28
Poumons	117	117	125	154	174	144	91
Foie	346	403	451	423	448	473	485
Intestin	13	18	13	8	9	4	13
Pancréas	175	194	190	189	199	178	168
Rein	4863	4921	5144	5228	5388	5656	5931
TOTAL	5915	6045	6333	6418	6579	6770	6978

Evolution des malades nouvellement inscrits en liste d'attente au 31 décembre de chaque année entre 1999 et 2005

	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005
Coeur	511	477	464	472	392	430	441
Coeur-poumons	54	34	64	36	27	28	33
Poumons	133	121	137	168	152	176	174
Foie	933	1028	1050	1052	1093	1162	1218
Intestin	11	9	5	4	8	3	15
Pancréas	111	102	80	88	106	111	133
Rein	2519	2337	2543	2671	2607	3049	3158
TOTAL	4272	4108	4343	4491	4385	4959	5172

Evolution de l'activité de prélèvement entre 2001 et 2005

	2001	2002	2003	2004	2005
Nombre de donneurs prélevés	1065	1198	1119	1290	1371
Taux de prélèvement par million d'habitants	17,6	19,6	18,4	20,9	22

► FICHE 5 ◀

Comment dépasser certaines idées reçues sur le don d'organes ?

Réflexions de Daniel Marcelli, expert de la famille, à l'occasion de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

Les campagnes d'information sur le don d'organes et la greffe permettent au public, d'année en année, de recevoir des informations précises et actualisées sur ce sujet. Cependant, il existe encore un certain nombre d'idées reçues qui ont la vie dure et qui brouillent les messages importants sur le don d'organes. Afin de faciliter la prise de position sur le don d'organes et la discussion avec ses proches, l'Agence de la biomédecine a demandé à Daniel Marcelli, spécialiste de la famille, Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent du Centre Hospitalier Henri Laborit de Poitiers, de repérer quelques-unes de ces idées reçues, pour mieux les dépasser.

☛ **L'idée reçue :** « *Chacun doit avoir tout de suite une position tranchée sur le don d'organes* »

■ **La réalité :** On a aussi le droit d'être indécis sur un sujet complexe comme le don d'organes

☛ **Pourquoi ? :**

Le don d'organes fait partie de ces sujets qui montrent combien il est parfois simpliste ou réducteur de présenter une question seulement dans une forme binaire : « pour ou contre ». Nos sociétés modernes pratiquent beaucoup ce type d'interpellation. Mais cette façon de présenter les choses peut aussi être « piégeante » et laisser un grand nombre d'entre nous soit exclus de la question, soit démotivés pour y réfléchir. Nous risquons d'être nombreux à nous sentir enfermés par l'idée de nous ranger dans un « camp » plutôt que dans un autre. D'autre part, le sujet du don d'organes n'est pas simple et ne va pas appeler, dans bien des cas, une position immédiatement tranchée et stable. Nous savons qu'il faut du temps pour se faire une idée et pour se prononcer sur le sujet. Ce temps, s'il est nécessaire à certains d'entre nous, doit être consommé pour réfléchir, s'habituer pour ainsi dire au sujet, y revenir à son rythme et en parler avec ses proches.

Sur le don d'organes, nous avons le droit d'être indécis, de ne pas avoir envie de trancher tout de suite. C'est un sujet qui se mûrit. On peut partager ses hésitations ou ses doutes. On peut aussi prendre le temps de s'informer. Il ne faut pas l'oublier.

☛ **L'idée reçue :** « *Le don d'organes est un sujet grave, qui doit être préparé avant d'être abordé* »

■ **La réalité :** La spontanéité reste la meilleure approche

☛ **Pourquoi ? :**

Il ne faut pas craindre d'aborder le sujet du don d'organes « à chaud », avec ses proches ou avec ses amis. Sous la forme d'un tour de table spontané par exemple. Quand le sujet est pris à chaud, il n'est pas encore « dramatisé », il est plus facile à manier. On évoque alors la mort en général, pas la sienne. Ce qui permet d'échanger plus facilement. Quitte à y revenir un peu plus tard, différemment, jusqu'au moment de l'expression de sa position personnelle à ses proches. Ceci est un cheminement possible qui pourra avoir la préférence de beaucoup d'entre nous et donner de bons résultats.

☞ **L'idée reçue :** « *Y penser, c'est prendre le risque que ça nous arrive vraiment* »

▣ **La réalité :** **Anticiper est la meilleure manière de se préserver**

☛ **Pourquoi ? :**

Evoquer le don d'organes au sein de la cellule familiale, c'est forcément imaginer la mort de ses parents pour un enfant, ou inversement la mort de son enfant pour les parents. Dans ces circonstances, chacun va vivre une sorte de conflit intérieur entre l'attachement affectif que l'on ressent pour son proche (enfant ou parent) et la rationalité : on sait bien qu'un accident est toujours possible. Mais c'est douloureux d'y penser. Et c'est là qu'intervient souvent une idée reçue très répandue : si on en parle, on risque de le provoquer, tandis que si on se tait, ça n'arrivera pas. Comme si en parler allait en quelque sorte « réveiller » la menace que les choses se produisent vraiment.

Tout cela est évidemment une superstition, et n'a rien à voir avec la réalité. Dans la réalité, il vaut mieux avoir anticipé cette question du don de ses organes post-mortem et avoir échangé avec ses proches. C'est la meilleure manière de préserver ses proches d'une situation difficile, si elle devait arriver.

☞ **L'idée reçue :** « *On ne peut prélever des organes ou des tissus que sur des personnes jeunes* »

▣ **La réalité :** **On prélève les organes sur des personnes de plus en plus avancées en âge**

☛ **Pourquoi ? :**

Moi-même qui suis pourtant médecin, j'ai longtemps pensé que seuls les organes de sujets jeunes pouvaient faire de « bons » greffons. Or je me suis rendu compte que c'est une idée « fossile » et erronée aujourd'hui, largement démentie par les faits. Il n'y a pas d'âge limite pour être donneur : c'est la qualité des organes qui est prise en compte. C'est vrai, un cœur est rarement prélevé après 60 ans. Mais les reins, le foie ou les cornées peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées, au-delà de 60 ou 70 ans.

Si l'on se place du côté d'un receveur qui a besoin d'une greffe et dont la vie est en jeu, on peut facilement comprendre qu'une approche restrictive sur l'âge du donneur pourrait avoir des conséquences dramatiques.

☞ **L'idée reçue :** « *Les donneurs sont principalement des personnes accidentées de la circulation* »

▣ **La réalité :** **C'est de moins en moins vrai heureusement**

☛ **Pourquoi ? :**

C'est vrai que l'image du jeune qui se tue en moto est tenace. Malheureusement ces accidents arrivent toujours, mais il est important de faire évoluer aussi notre représentation du prélèvement d'organes. Le don d'organes n'est pas et ne doit pas être un sujet réservé aux adolescents et à leurs parents, qu'on n'aborderait dans les familles qu'à une certaine période de la vie. Cela ne tient plus compte des réalités.

Aujourd'hui, les circonstances de décès en état de mort encéphalique sont majoritairement liées aux accidents vasculaires cérébraux. Ainsi la greffe d'organes est devenue de fait un sujet de société qui concerne tout le monde, les jeunes et les moins jeunes, les individus et les familles. Et en tant que tel, il est important que chacun s'y soit intéressé un jour ou l'autre, même si statistiquement un petit nombre d'entre nous seulement pourrait se trouver directement impliqué, soit comme receveur, soit comme donneur potentiel. C'est pourquoi il est nécessaire d'avoir réfléchi sur cette question et d'avoir fait connaître sa position à ses proches.

En résumé

Discussion familiale sur le don d'organes : rappel des meilleurs réflexes.

Le meilleur contexte...

- **Rattacher le sujet du don d'organes au contexte familial et à l'expérience vécue** : maladie ou décès d'un membre de la famille ou d'un proche, expérience d'une maladie chronique (diabète, insuffisance rénale...), hospitalisation d'un ami, d'un voisin, d'un élève de l'école ou du lycée, au travail, etc.
- **S'appuyer sur l'actualité** : engager une discussion à partir d'une information diffusée par exemple à la radio ou la télévision, d'une campagne de sensibilisation au sujet du don d'organes et de la greffe.
- **Ne pas chercher à « imposer » une discussion sur le don d'organes** : laisser les discussions s'engager de façon spontanée et laisser l'émotion s'exprimer sur le sujet.

Le meilleur moment...

- **Laisser à chacun la liberté de choisir son « moment » pour en parler** : donner du temps à ceux qui ont besoin de se préparer au sujet et rester disponible pour ceux qui vont au contraire réagir très spontanément au sujet, sur le mode de l'empathie et de l'émotion.

La meilleure personne...

- **Au sein de la cellule familiale, il n'y a pas de personne mieux désignée qu'une autre pour amener le sujet** : le plus important est la spontanéité de la conversation qui va s'engager, stimulée par un souvenir, une expérience ou une information entendue sur le don d'organes. Sans aucune considération d'âge, de statut ou de « fonction » familiale et sociale.

Les meilleurs mots...

- **Utiliser des termes simples, de la vie de tous les jours**, pour évoquer le don d'organes et les émotions que ce sujet peut susciter. Eviter les idées ou les images trop abstraites et les termes trop techniques.
- **Rappeler un message essentiel : avec le don d'organes, c'est la vie qui se transmet**. Tout le monde peut le comprendre.
- **Ne pas hésiter à rassurer sur le devenir du corps** : le prélèvement d'organes est un acte chirurgical à part entière, effectué au bloc opératoire avec toutes les précautions habituelles. Le corps du défunt est traité avec respect et attention avant d'être restitué à la famille pour qu'elle puisse procéder aux obsèques selon ses souhaits ou ceux du défunt.

Les meilleures réactions...

- **Si des réactions de malaise résultent d'une discussion sur le don d'organes et se traduisent par de la colère ou un désir de « zapper »** : elles sont probablement rattachées à une angoisse de la mort. Il faut pendre en compte cette angoisse sans chercher à la nier. Et sans chercher à « rattraper les choses » en rassurant à tout prix.
- **Si l'on est surpris ou choqué par la décision d'un membre de sa famille, à laquelle on ne s'attendait pas, qu'elle soit pour ou contre le don de ses organes après sa mort** : il convient de respecter la position de l'autre, sans la juger. L'entendre, la recevoir et l'enregistrer pour ce qu'elle est.

Les meilleurs résultats...

- **Une capacité à dire sa position à ses proches, avec des mots simples et dans un climat de sérénité, lors d'un échange qui peut être chargé d'émotion** ; l'émotion sur le sujet du don d'organes est normale, c'est un signe positif.

Professeur de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent à la Faculté de Médecine de POITIERS depuis 1989, Chef de Service au Centre Hospitalier Henri Laborit « La Milétrie » (Intersecteur Nord de Psychiatrie de l'Enfant et de l'Adolescent).

Auteur d'ouvrages pédagogiques, en particulier :

- *Enfance et Psychopathologie*, Masson éd, 6e édition, 1999,
- *Adolescence et Psychopathologie*, en collaboration avec A. Braconnier, Masson éd, 6e édition, 2004,
- *Médecine de l'Adolescent*, en collaboration avec P. Alvin, Masson éd, 2005, 2^e édition.
- *Dépression et tentatives de suicide*, en collaboration avec E. Berthaut, Masson éd, 2000.

d'essais scientifiques :

- *La surprise, chatouille de l'âme*, Albin Michel éd, 2000,
- *L'enfant chef de la famille : l'autorité de l'infantile*, Albin Michel éd, 2003.

et **d'ouvrages grand public :**

- *Comment leur dire, l'enfant face au couple en crise*, Hachette éd, 1979, Marabout Verviers éd, 1981,
- *L'adolescence aux mille visages*, en collaboration avec A. Braconnier, Odile Jacob éd, 1998,
- *Tracas d'ados, soucis de parents*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2000.
- *Ados, galères, complexes et prises de tête*, avec G. De La Borie, Albin Michel éd, 2005.
- *Les yeux dans les yeux – L'énigme du regard*, Albin Michel éd, 2006.

Recherches et publications (articles dans la presse spécialisée) sur :

- L'adolescence : Grossesse à l'adolescence, dépression, tentatives de suicide, conduites à risque et accidents.
- Les relations précoces mère-bébé en particulier en cas de dépression maternelle périnatale.
- Outre les enseignements universitaires actuels, le Professeur Marcelli a organisé un Diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent unique en France dans sa présentation. Il a également organisé plusieurs congrès et colloques sur Poitiers :
- La dépression dans tous ses états en 1997,
- Les accidents à répétition en 1999,
- Grossesse à l'adolescence en 2000,
- Prise en charge et trajets de soin en 2001.

Il est Directeur de collection aux éditions Masson (collection les Ages de la Vie) et membre du Comité de Rédaction de plusieurs revues dont la revue *Adolescence*.

Travaux liés à la greffe d'organes :

Dans le cadre du diplôme de Médecine et Santé de l'Adolescent, le Professeur Marcelli a organisé à plusieurs reprises des tables rondes sur la greffe d'organes à l'adolescence. Il a participé à la rédaction du chapitre « Transplantation d'organes » de l'ouvrage « Médecine de l'Adolescent – collection Pour le praticien », dont il est co-auteur, Masson éd.

► FICHE 6 ◀

**L'Ordre national des pharmaciens, partenaire de la
6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe**

La 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain, recevra cette année encore le soutien actif de l'Ordre national des pharmaciens. Le pharmacien est de plus en plus impliqué dans le champ thérapeutique de la greffe d'organes. En amont de la chaîne de la greffe, il est l'un des interlocuteurs privilégiés du grand public pour l'information sur le don d'organes. En aval, il dispense les traitements immunosuppresseurs et joue un rôle important dans le suivi des greffés tout au long de leur vie. La campagne 2006 sera l'occasion d'une information technique spécifique à destination des confrères officinaux et biologistes. Il leur sera proposé de distribuer des Guides d'information au public et d'apposer une affiche cosignée par l'Ordre et l'Agence de la biomédecine dans les officines et les laboratoires d'analyses de biologie médicale de ville.

Le pharmacien et la greffe d'organes : une implication croissante

Au fil des années et des progrès en matière de greffe, les personnes greffées sont de plus en plus nombreuses et vivent de plus en plus longtemps. Si leur qualité de vie ne cesse de s'améliorer, c'est cependant au prix d'une vigilance de tous les instants et d'un suivi spécifique à vie. Un suivi dans lequel le pharmacien de ville est de plus en plus impliqué.

Chargé aujourd'hui de la dispensation de la quasi-totalité des médicaments immunosuppresseurs, le pharmacien de ville a vu, par la même occasion, sa mission d'accompagnement des personnes greffées prendre une nouvelle dimension.

Il veille aujourd'hui :

- au respect des protocoles d'immunosuppression au quotidien : explication des modalités de prise des différents médicaments, vérification de l'observance, dépistage des effets indésirables, identification des contre-indications et prévention des interactions médicamenteuses éventuelles ;
- à l'adoption d'une hygiène de vie tenant compte des contraintes de l'immunosuppression : alimentation adaptée, protection contre le soleil, etc. ;
- à orienter le patient en cas d'infection opportuniste ou de symptôme inhabituel.

Le pharmacien biologiste assure naturellement la bonne réalisation des examens de suivi biologique.

Proche et disponible sans rendez-vous, le pharmacien offre également à la personne greffée l'écoute et le réconfort dont elle a besoin.

Impliqué dans le suivi des greffés, le pharmacien l'est également dans l'effort d'information sur la réglementation en vigueur sur le don d'organes.

Lors de la Journée du 22 juin 2005, invités à proposer des Guides d'information sur le don d'organes, les pharmaciens ont fait preuve d'une mobilisation et d'une motivation remarquables. Cet engagement est conforme à la mission d'éducation sanitaire promue par la profession. Il montre également la grande sensibilité des pharmaciens pour la cause de la greffe, fruit du contact régulier avec des personnes greffées.

Les modalités du partenariat

Le partenariat entre l'Agence de la biomédecine et l'Ordre des pharmaciens se traduira par :

- la mise à disposition de Guides d'information dans les 23 200 pharmacies et les 4 340 laboratoires d'analyses médicales de ville ;
- une affiche co-signée par l'Ordre et l'Agence de la biomédecine dans les officines et les laboratoires d'analyses médicales, incitant à demander des informations et des conseils dans l'établissement concerné ;
- la diffusion, via la Lettre des Nouvelles Pharmaceutiques, d'une « fiche technique » du Comité d'éducation sanitaire et sociale de la pharmacie française (Cespharm) sur le don d'organes, l'immunologie et la vie après la greffe destinée à actualiser les connaissances des pharmaciens ;
- la mise en valeur du partenariat dans les relations avec les médias.

Les missions de l'Ordre national des pharmaciens

L'Ordre a pour objet, selon l'article L.4231-1 du code de la santé publique :

- « 1° D'assurer le respect des devoirs professionnels ;
2° D'assurer la défense de l'honneur et de l'indépendance de la profession ;
3° De veiller à la compétence des pharmaciens ;
4° De contribuer à promouvoir la santé publique et la qualité des soins, notamment la sécurité des actes professionnels. »

L'article L. 4231-2 du Code de la santé publique charge également l'Ordre, par l'intermédiaire de son Conseil national, de représenter la pharmacie auprès des autorités publiques et de défendre en justice la profession pharmaceutique, en se portant partie civile dans les affaires pénales qui portent atteinte à l'intérêt collectif des pharmaciens.

Au-delà de ces missions légales, l'Ordre national des pharmaciens a développé au fil des années, de sa propre initiative ou à la demande des pouvoirs publics, de nombreuses actions contribuant à l'information des pharmaciens, à leur formation continue, à l'éducation pour la santé, à la sécurité sanitaire.

Il groupe l'ensemble des diplômés pharmaciens exerçant la profession en officine, dans l'industrie, dans la distribution en gros, à l'hôpital, en biologie médicale.

Pour de plus amples informations :

Ordre national des pharmaciens

Jean-Louis Craignou - 01 56 21 34 97

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-et-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr



► FICHE 7 ◀

L'UNAF en soutien de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

La 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain, bénéficiera pour la première fois du soutien de l'Union Nationale des Associations Familiales. La cellule familiale est en effet le lieu où doit se nouer l'échange sur ce thème, pour que chacun exprime sa position en faveur ou non du don de ses organes *post-mortem*. La campagne 2006 sera donc l'occasion pour l'UNAF de diffuser de l'information à ses adhérents et sensibiliser les familles à l'importance d'initier un dialogue sur la question du don d'organes et de la greffe.

L'objectif : inciter les familles à l'échange et au dialogue

La greffe est une thérapeutique qui permet de sauver de plus en plus de vies. Le don d'organes est aujourd'hui devenu un enjeu de santé publique. Or la cellule familiale est au cœur de la problématique du don d'organes. Le prélèvement *post-mortem*, qui représente 94% des cas de prélèvements en vue de greffe, ne peut en effet se faire que si les proches du défunt sont en mesure de témoigner que celui-ci ne s'était pas opposé, de son vivant, au don de ses organes.

Il est donc indispensable qu'un dialogue s'engage au sein de la famille pour que chacun puisse exprimer sa position quelle qu'elle soit, alors même que ce sujet, parce qu'il évoque la mort, la sienne et celle de ses parents, est délicat à aborder avec ses proches.

Cette institution nationale doit contribuer à ce que l'ensemble des familles reçoivent toutes les informations qui aideront chacun de ses membres à réfléchir au sujet, prendre position et en parler aux siens. C'est pourquoi l'UNAF a choisi, en 2006, de s'engager aux côtés de l'Agence de la biomédecine dans la campagne nationale d'information sur le don d'organes et la greffe et notamment dans le cadre de la Journée nationale de réflexion qui aura lieu le 22 juin prochain.

L'engagement de l'UNAF sur le don d'organes et la greffe

L'UNAF adressera à l'ensemble de ses Unions départementales le Guide d'information ainsi que l'affiche de la campagne afin qu'ils soient diffusés auprès des 7 550 associations familiales et, à travers elles, aux 770 000 familles qui y adhèrent. Les supports des associations et des UDAF auront également la possibilité de relayer les messages sur le don d'organes et la greffe.

Des informations seront accessibles aux familles directement sur le site www.unaf.fr.

Les questions de santé publique, priorité de l'UNAF

Les problématiques de santé font partie des principales préoccupations des familles. L'UNAF, dont la mission est de représenter les intérêts de l'ensemble des familles, s'est ainsi investie, depuis maintenant de longues années, dans ce domaine. Elle participe à ce titre à de nombreux groupes de travail autour des problématiques de santé publique, d'organisation des soins et de prévention.

L'Institution Familiale assume également la responsabilité de représenter les usagers du système de santé dans de nombreuses instances, tant au niveau national, régional, que départemental ou local. Elle assure la formation et l'information de ses représentants. L'UNAF est par ailleurs membre fondateur du Collectif Interassociatif sur la Santé (CISS) qui regroupe, en 2006, 24 associations nationales représentant les intérêts des personnes malades, des personnes handicapées, des consommateurs et des familles.

L'UNAF s'associe fréquemment aux grandes campagnes de prévention et d'éducation à la santé et réalise régulièrement dans ce cadre des enquêtes auprès des familles, afin de recueillir leur appréciation sur la qualité et l'organisation de notre système de santé.

La vocation de l'Union Nationale des Associations Familiales

Créée en 1945, l'Union Nationale des Associations Familiales est une association loi 1901 dont la mission est triple : elle représente l'ensemble des familles auprès des pouvoirs publics, défend les intérêts familiaux et gère les services d'intérêt familial. Dans ce cadre, l'UNAF exerce, notamment auprès de toutes les juridictions, l'action civile relative aux faits de nature à nuire aux intérêts moraux et matériels de l'ensemble des familles.

L'Union Nationale des Associations Familiales, ce sont 7 550 associations auxquelles adhèrent près de 770 000 familles. L'UNAF offre ses services, au travers de 100 Unions départementales d'associations familiales, 22 unions régionales, 25 000 représentants. Site Internet : www.unaf.fr.

Pour de plus amples informations :

Union Nationale des Associations Familiales

Nicolas Brun - 01 49 95 36 07 – nbrun@unaf.fr

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-et-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr

► FICHE 8 ◀

La Mutualité Française participe à la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

La Mutualité Française s'associe cette année à l'Agence de la biomédecine dans le cadre de la campagne d'information sur le don d'organes et la greffe. Elle diffusera notamment auprès de ses adhérents les messages de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain.

Les mutuelles santé, qui représentent près de 38 millions d'utilisateurs, sont en effet des relais légitimes d'information sur les grandes questions de santé publique. Elles souhaitent aujourd'hui aider à sensibiliser chacun d'entre nous sur la nécessité de réfléchir à sa position en faveur ou non du don de ses organes *post-mortem* et sur l'importance de transmettre sa décision à ses proches.

La Mutualité et l'éducation à la santé

Fidèle aux principes de solidarité et de responsabilité qui fondent les valeurs sur lesquelles elle s'appuie, la Mutualité Française s'investit fortement dans le soutien aux politiques publiques d'éducation à la santé. Elle est impliquée dans de nombreux programmes nationaux, au titre de son expertise et de soutiens financiers.

La Mutualité intervient, à travers son réseau d'unions régionales, départementales, et ses services de soins et d'accompagnement, dans le cadre de programmes de prévention et de promotion de la santé en phase avec les besoins des régions.

Ainsi, plus de 180 actions ont été menées au niveau régional en 2004, en partenariat avec les acteurs du secteur médico-social, les collectivités locales, l'éducation nationale, le milieu associatif...

Sensibiliser les adhérents au don d'organes et à la greffe

Afin de multiplier les moyens de sensibiliser chaque citoyen à la problématique du don d'organes et de la greffe, la Mutualité Française soutient l'Agence de la biomédecine lors de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Les mutuelles adhérentes sont des relais légitimes des problématiques d'intérêt général dans le domaine de la santé ; or le don d'organes est aujourd'hui devenu un enjeu de santé publique.

Le mouvement mutualiste, en tant qu'acteur majeur de la santé, a souhaité participer à l'effort collectif pour inciter chacun d'entre nous à réfléchir, en connaissance de cause, sur le don de ses organes en cas de décès brutal et pour nous encourager, une fois notre décision prise, à transmettre notre décision à nos proches, qui devront témoigner de notre volonté.

L'objectif de la Mutualité est de mettre son réseau de 18 millions d'adhérents au service de la campagne d'information 2006 pour faciliter, relayer et amplifier la diffusion des messages sur le don d'organes et la greffe. Dans cette optique, le dispositif d'actions de la Journée du 22 juin et un dossier complet sur le

don d'organes et la greffe seront présentés dans les publications de la presse mutualiste, notamment via l'Agence Fédérale d'Information Mutualiste.

A propos de la Mutualité Française

Avec quelque 18 millions d'adhérents, la Fédération Nationale de la Mutualité Française (FNMF) représente plus de 38 millions de personnes protégées par une mutuelle régie par le code de la Mutualité, soit 6 français sur 10.

La Mutualité Française est un mouvement d'utilité sociale qui occupe une place prépondérante dans les domaines de la santé et de la protection sociale, regroupant la quasi-totalité des mutuelles santé en France.

Le poids économique des mutuelles dans leur ensemble est de 18,5 milliards d'euros en 2004. Les mutuelles interviennent comme premier financeur des dépenses de santé après la Sécurité Sociale avec 11,3 milliards d'euros de prestations. Pour cela, elles perçoivent plus de 13,3 milliards d'euros, soit environ 59 % des sommes versées par les Français pour se couvrir en complémentaire santé.

Les mutuelles exercent également une réelle action de régulation des dépenses de santé et d'innovation sociale à travers leur réseau d'établissements, de services de soins et d'accompagnement de la personne. Avec plus de 2000 établissements et services répartis dans toute la France, les mutuelles de la Mutualité Française gèrent le plus important réseau sanitaire et social français (cliniques, centres de santé, centres dentaires et d'optique, services de soins aux personnes âgées et handicapées, etc...).

Pour de plus amples informations :

Mutualité Française

Christelle Cros - 01 40 43 63 26 – christelle.cros@mutualite.fr

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-et-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr



► FICHE 9 ◀

La 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe à la Cité de la Santé

A l'occasion de la 6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain, la Cité de la Santé collabore avec l'Agence de la biomédecine afin de promouvoir et diffuser de l'information sur le don d'organes et la greffe. Elle accueillera notamment Porte de la Villette l'exposition *Question(s) de conscience* du 5 au 25 juin. Par ailleurs, les associations en faveur de la greffe seront présentes lors de la semaine des associations du 20 au 25 juin pour diffuser de la documentation et répondre aux questions du public sur le don d'organes et la greffe.

Faire le point sur le don d'organes et la greffe

Prendre une décision quant au don de ses organes, puis en parler à ses proches, nécessite une première étape importante de réflexion. Cette réflexion ne peut mûrir sans que l'on s'informe au préalable sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes ; l'accès à l'information sur ces sujets reste donc un enjeu majeur, objet de la campagne que l'Agence de la biomédecine conduit pour la sixième année consécutive.

L'Agence de la biomédecine s'est donc naturellement rapprochée de la Cité de la Santé, dont la vocation est d'informer, d'orienter et de conseiller les visiteurs sur les grandes thématiques de santé publique. La participation de la Cité de la Santé à la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe permettra de mettre à disposition du grand public des documents d'information, brochures, films et ouvrages, et donnera l'occasion au public de poser toutes ses questions sur le sujet.

Le don d'organes et la greffe à la Cité de la Santé

La Cité de la Santé accueillera l'exposition *Question(s) de conscience* du 5 au 25 juin prochain, qui invite le public à réfléchir à la question du don de ses organes. Elle a été conçue à la fois pour informer sur le don, le prélèvement et la greffe, soulever les questions délicates que chacun peut se poser et encourager *in fine* le débat et les échanges. Pédagogique et illustrée, elle invite en 7 questions, accompagnées de témoignages, d'informations médicales et de points de vue différents, à prendre conscience de l'enjeu que représente le don d'organes et de la nécessité de prendre position puis d'en parler à ses proches.

La Cité de la Santé a également sélectionné une série de films thématiques, des brochures et ouvrages (une quarantaine disponible) sur le thème du don d'organes et de la greffe et mettra le Guide « Donneur ou pas... je le dis à mes proches », édité par l'Agence de la biomédecine, à disposition du public. Des informations seront disponibles sur les bornes multimédia et via l'e-newsletter de la Cité.

Par ailleurs, les associations en faveur de la greffe, Trans-Forme, la FNAIR, Transhépate et Vaincre la Mucoviscidose participeront à la semaine des associations qui se tiendra du 20 au 25 juin. Elles diffuseront le Guide et pourront répondre aux questions des visiteurs de la Cité.

La Cité de la Santé

La Cité des sciences et de l'industrie a décidé de s'allier à une quinzaine d'organismes oeuvrant dans le domaine de la santé pour ouvrir à la Villette, à Paris, avec le soutien de la Direction Générale de la Santé et de la Ville de Paris, un espace de ressources et de conseils destiné à répondre aux préoccupations de tous en matière d'information sur la santé : **la Cité de la santé**.

Il est possible d'y rencontrer des professionnels de l'information santé, consulter sur place en libre accès des livres et des revues, obtenir orientation et assistance dans la recherche d'information, visionner films et cédéroms, accéder à une sélection de sites Internet sur tous les domaines de la santé.

Un espace de dialogue, d'information et d'orientation

Sans rendez-vous, le public peut rencontrer des conseillers en santé et des professionnels pour trouver l'information, la démarche, le lieu répondant à son interrogation. Dans cet espace, quatre points d'orientation et de conseil : "entretenir sa santé, prévenir" ; "s'informer sur un problème de santé" ; "vivre avec une maladie, un handicap, accompagner un proche" ; "s'informer sur ses droits". L'accès à l'information s'effectue gratuitement dans le respect de l'anonymat et de la confidentialité des usagers. Des guides, des répertoires, des brochures ainsi que 20 bornes multimédias donnant accès à des sites Internet, des films et des cédéroms sur la santé sont également à disposition du public.

Les films proposés à la Cité de la Santé sur le don d'organes et la greffe

Chronique d'une greffe annoncée

Réalisé par Minou Azoulai, Dreamway Productions, 2005, 60 min.

C'est l'histoire d'un frère qui fait don d'un rein à sa sœur. C'est l'histoire du comédien et réalisateur, Richard Berry et de sa soeur Marie, atteinte d'une maladie qui affecte le fonctionnement de ses reins. C'est la chronique de l'année qui précède l'opération. Un documentaire intimiste qui suit le parcours médical, psychologique et affectif.

Les enfants et la Course du Cœur

Réalisé par Philippe Paymal, Trans-Forme, Courchevel, 2006, 14 min

La Course du Cœur, une course à pied de 750 km entre Paris et Courchevel pour promouvoir le don d'organes. Sur le parcours, dans les communes traversées, les enfants des écoles réalisent des cœurs en papier pour donner du courage à tous ceux qui sont en attente d'une greffe. C'est l'opération 10 000 cœurs pour l'hôpital.

Essences de vie

Réalisé par Dominique Aguila. Objectif lune, Novartis Pharma, 2004, 28 min.

Quel est le parcours type d'un patient depuis l'annonce du diagnostic de greffe jusqu'à l'après transplantation ? Une information claire et complète sur chaque étape. Un film plusieurs fois primé.

Un oui pour une vie

Réalisé par Claude Edelmann, Films du levant, 1994, 21 min

Ce film montre l'épreuve bouleversante que traversent les personnes dont la vie dépend d'un don d'organes.

Pour de plus amples informations :

Cité de la Santé

Paloma Bertrand - 01 40 05 73 61 - p.bertrand@cite-sciences.f

Agence de la biomédecine

Charlyne Saudrais - 01 56 03 12 16 - csaudrais@i-et-e.fr

Fabienne Tong - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr

► FICHE 10 ◀

6^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe Les missions de l'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public administratif de l'Etat, créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. Placée sous la tutelle du ministre chargé des Solidarités, de la Santé et de la Famille, elle exerce ses missions dans les domaines de la greffe, 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. Son rôle transversal le lui permet. 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 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,
- ▶ 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,
- ▶ Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal et des centres de diagnostic préimplantatoire,
- ▶ Agréer les praticiens réalisant de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, des examens des caractéristiques génétiques,
- ▶ Gérer avec toutes les garanties requises les fichiers nécessaires à la gestion et au suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- ▶ 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 d'organes, de tissus et de cellules issus du corps humain.

Une organisation conciliant expertise, force de proposition et capacité de décision

Placée sous la responsabilité d'un directeur général nommé par décret, l'Agence de la biomédecine est dotée d'un conseil d'administration composé de représentants des différents ministères et établissements publics administratifs à caractère sanitaire et de personnalités qualifiées dans les domaines de compétence de l'Agence.

L'Agence de la biomédecine dispose aussi d'un conseil d'orientation, instance d'avis et de proposition, qui veille à la cohérence de la politique médicale et scientifique de l'Agence et garantira le respect des principes éthiques applicables à ses activités. Pour son expertise médicale et scientifique, l'Agence s'appuie sur un comité médical et scientifique et des groupes d'experts.

ANNEXES

► ANNEXE 1 ◀

Les associations en faveur de la greffe

Les principales missions des associations en faveur de la greffe sont de promouvoir les dons d'organes et de tissus, de favoriser les actions de recherche dans le domaine des greffes et d'apporter un soutien aux personnes en attente de greffe, aux transplantés ainsi qu'à leurs proches. Sur le plan de l'information, elles développent une communication de proximité auprès du grand public.

Très actives sur le terrain, ces associations sont partenaires de l'Agence de la biomédecine lors de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe qu'elle organise le 22 juin.

Cette année, le samedi 17 juin, les bénévoles de ces associations se mobiliseront dans plus de 150 centres commerciaux pour informer et sensibiliser le public au don d'organes. Ils distribueront, au cœur de ces galeries marchandes, le Guide « *Donneur ou pas, pourquoi et comment je le dis à mes proches* » et seront disponibles pour répondre aux différentes questions que chacun peut se poser.

Pour accéder aux lieux d'animation : www.agence-biomedecine.fr

Les associations militant pour le don d'organes

► France ADOT ◀

Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains

BP 35, 75462 Paris cedex 10

Tél. : 05 45 39 84 50 – Fax. : 05 45 39 74 87

E-mail : france.adot.pres@free.fr

www.france-adot.org

► ADOSEN ◀

Action et DOcumentation Santé pour l'Éducation Nationale

25, rue des Tanneries, 75013 Paris

Tél. : 01 44 08 50 00 - Fax : 01 44 08 55 58

E-mail : adosen@wanadoo.fr

www.adosen-sante.com

► ANCDSB ◀

Association Nationale des Cheminots pour le Don Bénévole de Sang et d'Organes

9, rue de Château-Landon, 75010 Paris

Tél. : 01 58 20 15 06 - Fax : 01 58 20 15 07

E-mail : contacts@dondusang-sncf.org

www.dondusang-sncf.org

► FFDSB ◀

Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole

28, rue Saint-Lazare 75009 Paris

Tél. : 01 48 78 93 51 – Fax. : 01 42 81 06 43

E-mail : siege@federation-dondesang.asso.fr

www.federation-dondesang.asso.fr

► UNADSB ◀

Union Nationale des Associations des Donneurs de Sang Bénévoles, de la Poste et de France Télécom

27, rue d'Alleray, 1, villa Hersent, 75722 Paris cedex 15

Tél. : 01 48 42 10 09 - Fax : 01 48 42 10 59

E-mail : union@dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr

www.dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr

Les fédérations d'associations de personnes greffées

▶ AIR CDOC ◀

Association de Lutte contre l'Insuffisance Rénale Chronique et pour la promotion du Don d'Organes en Corse

1, avenue Xavier Luciani, 20250 Corte
Tél./Fax : 04 95 46 08 35 - Tél./Fax : 04 93 32 68 60
E-mail : rene.siadelli@cegetel.net / aircdoc@wanadoo.fr
www.aircdoc.com

▶ COTRAL ◀

COordination des TRansplantés d'ALSace

13A, rue de l'Ecole, 68110 Illzach
Tél./Fax : 03 89 53 07 55
E-mail : asso.don.organe@evhr.net
www.cotral.org

▶ CVLTHPB ◀

Union Foie sans Frontières

Hôpital Paul Brousse, BP 200, 12/14, avenue Paul Vaillant Couturier, 94804 Villejuif cedex
Tél. : 01 45 59 69 90 - Répondeur : 01 47 38 31 85 - Fax : 01 45 59 38 57
E-mail : moreau.cvlthpb@caramail.com

▶ FFLAGCP ◀

Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons

177, rue de Charonne, 75011 Paris
Tél./Fax : 01 40 09 91 88
E-mail : fflagcp@france-coeur-poumon.asso.fr
www.france-coeur-poumon.asso.fr

▶ FNAIR ◀

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux

31, rue des Frères Lion, 31000 Toulouse
Tél. : 05 61 62 54 62 - Fax : 05 61 62 06 91
E-mail : fnair@wanadoo.fr
www.fnair.asso.fr

▶ France Moelle Espoir ◀

Le Village, 07200 Saint Etienne de Fontbellon
Tél./Fax : 04 75 93 00 00
E-mail : france-moelle-espoir@wanadoo.fr

▶ Trans-Forme ◀

66, boulevard Diderot, 75012 Paris
Tél. : 01 43 46 75 46 - Fax : 01 43 43 94 50
E-mail : info@trans-forme.org
www.lacourseducoeur.com
www.trans-forme.org

▶ Trans-Hépaté ◀

Association nationale des déficients et transplantés hépatiques

6, rue de l'Aubrac, 75012 Paris
Tél./Fax : 01 40 19 07 60
E-mail : transhepat@aol.com
<http://members.aol.com/transhepat>

▶ Vaincre la Mucoviscidose ◀

181, rue de Tolbiac, 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91 - Fax : 01 45 80 86 44
E-mail : info@vaincrelamuco.org
www.vaincrelamuco.org

▶ ANNEXE 2 ◀

Questions et réponses sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes

Un document de référence

▶ Où trouver une information simple et complète sur la greffe et le don d'organes ?

Pour réfléchir à ce thème de santé publique, en parler avec ses proches et leur faire connaître sa position, l'Agence de la biomédecine distribue gratuitement un document d'information : le *Guide « Don d'organes. Donneur ou pas... Pourquoi et comment je le dis à mes proches »*. Il contient une carte de donneur et les modalités d'inscription sur le registre national des refus.

Il est possible de se le procurer gratuitement de plusieurs façons :

- en laissant ses coordonnées au 0 800 20 22 24 (numéro vert),
- en consultant le site www.agence-biomedecine.fr, qui propose également un grand nombre d'informations sur le sujet,
- en se rendant dans les établissements partenaires de la Journée du 22 juin : pharmacies, hôpitaux, etc.

Des réponses à vos questions sur le don d'organes

▶ Que dit la loi française en matière de don d'organes ?

En France, il n'existe pas de registre recensant les personnes en faveur du don *post mortem* de leurs organes. Ce serait contraire à la loi qui considère, selon le principe du consentement présumé, que toute personne est un donneur potentiel... sauf si elle a fait part de son opposition au don de ses organes de son vivant.

En pratique, lorsqu'un défunt susceptible d'être prélevé n'a pas laissé trace d'une opposition dans le registre national des refus (voir ci-dessous), les dispositions légales imposent que la famille soit interrogée pour confirmer que le défunt n'était pas opposé au don de ses organes.

Même si nous sommes tous donneurs présumés, confirmer notre position à nos proches est donc un devoir légal. Il est bien entendu possible de porter sur soi une carte de donneur, mais il est important de savoir qu'elle n'a aucune valeur juridique. Elle permet à l'équipe médicale d'engager le dialogue avec la famille.

▶ Au contraire, comment peut-on signaler que l'on refuse le prélèvement de ses organes ?

Le principe de consentement présumé ne s'applique qu'à condition que la personne n'ait pas manifesté de son vivant une opposition au don. Si l'on est opposé au don de ses organes, il faut donc témoigner de ce choix à ses proches. Il est également conseillé de s'inscrire au registre national des refus.

Ce registre est obligatoirement consulté par les médecins hospitaliers lorsqu'un prélèvement est envisagé. Si la personne défunte y est inscrite, le prélèvement n'a pas lieu et la famille n'est pas interrogée puisque l'on a la certitude que le défunt y était opposé.

Il est possible de se procurer un formulaire d'inscription en laissant ses coordonnées au 0 800 20 22 24 ou sur www.agence-biomedecine.fr.

► **Quelle est la différence entre le don du corps à la science et le don d'organes ?**

Il s'agit de deux démarches complètement différentes. Les corps légués à la science sont utilisés dans les Facultés de médecine pour que les étudiants apprennent l'anatomie et ne sont pas rendus aux familles pour inhumation. Cette démarche s'effectue par inscription auprès de la Faculté de médecine la plus proche de son domicile. Une somme forfaitaire doit être versée à la Faculté, au moment de l'inscription, pour la prise en charge du corps du défunt.

Le don d'organes ne nécessite pas de démarche préalable autre que la réflexion et la prise de position. Ce sont les conditions de décès, le constat de la mort encéphalique, qui rendent possible un prélèvement d'organes ou non. Dans le cas du don d'organes, le corps est rendu à la famille qui peut procéder aux funérailles selon ses propres souhaits. Le don d'organes est gratuit et n'entraîne aucun frais pour les proches du défunt.

► **La famille du donneur peut-elle connaître qui est le receveur et réciproquement ?**

La loi de bioéthique impose le respect strict de l'anonymat entre donneur et receveur. Ce principe est nécessaire pour faciliter le processus de deuil de la famille du donneur. Il permet aussi d'éviter des pressions éventuelles de la part de la famille du donneur vers le receveur ou en sens inverse. La famille du donneur peut cependant être informée du résultat des greffes par les équipes médicales. Le receveur ne dispose pas des coordonnées de la famille du donneur.

Des réponses à vos questions sur le prélèvement d'organes

► **Dans quelles conditions un défunt est-il susceptible d'être prélevé ?**

Le prélèvement n'est possible que dans des conditions exceptionnelles, dans la grande majorité des cas en situation de mort encéphalique. Il s'agit de l'arrêt brutal, définitif et irréversible du cerveau, souvent suite à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme crânien. L'activité cardiaque et la respiration peuvent être maintenues artificiellement pendant quelques heures pour permettre le prélèvement. Bien que le corps conserve certaines apparences de vie sous respiration artificielle, la personne est décédée : le cerveau n'est plus irrigué et les fonctions neuronales sont détruites.

Ce type de décès est rare en France : environ 2 000 personnes par an sur 200 000 décès hospitaliers. Son diagnostic, précisément défini par la loi, repose sur un examen clinique concluant à l'absence de conscience, de réflexe et de ventilation spontanée, confirmé soit par deux encéphalogrammes à quatre heures d'intervalle, soit par une artériographie cérébrale. Le constat de mort encéphalique est établi par deux médecins indépendants non impliqués dans une activité de greffe.

► **Y a-t-il des limites d'âge pour le prélèvement des organes ?**

Il n'y a pas à proprement parler de limite d'âge ; c'est la qualité des organes qui est prise en compte. Il est possible d'être donneur à plus de 60 ans et de permettre des greffes de qualité satisfaisante. Par exemple, si un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées : 25% des greffes de reins proviennent de donneurs de plus de 60 ans. Il n'y a pas de limite d'âge au prélèvement des cornées.

► **Qui prend la décision de prélever ?**

Si le prélèvement est médicalement possible, l'équipe hospitalière de coordination des prélèvements s'assure d'abord que la personne décédée n'est pas inscrite sur le registre national des refus.

Si ce n'est pas le cas, l'interrogation des familles conditionne la décision de prélever. Le personnel vérifie la présence éventuelle de la carte de donneur dans les effets personnels du défunt, qui peut aider à engager le dialogue avec la famille. Si aucun témoignage de la position vis-à-vis du don ne peut être rapporté par la famille, c'est elle qui doit décider au nom du défunt. Pour les mineurs, l'autorisation des parents ou de l'autorité parentale est indispensable dans tous les cas.

► **Comment la famille est-elle consultée ?**

Le médecin et les infirmières de l'équipe de coordination hospitalière sont chargés d'accueillir la famille, d'annoncer la mort encéphalique du défunt et de recueillir l'expression de sa volonté auprès de ses proches.

Ils mènent ce dialogue dans le souci constant d'accompagnement et de respect de la souffrance des familles endeuillées. L'accueil et l'écoute font partie intégrante de leur mission : cet encadrement psychologique et moral fait d'ailleurs l'objet de formations spécifiques.

Leur soutien peut également s'étendre au travail de deuil des familles qui le souhaitent, puisque celles-ci ont la possibilité de conserver les coordonnées du médecin coordonnateur, de l'infirmière coordinatrice ou d'un psychologue du service de réanimation.

► **Comment se passe le prélèvement d'organes et de tissus en pratique ?**

C'est l'équipe de coordination qui organise l'activité de prélèvement jusqu'à la restitution du corps à la famille. Elle recense tous les donneurs potentiels et est, à ce titre, susceptible d'intervenir dans tous les services accueillant des malades dans un état grave : urgences, réanimation, neurologie, soins intensifs... Lorsque les médecins urgentistes et réanimateurs ont constaté l'état clinique de mort encéphalique, l'équipe de coordination envisage le prélèvement en vue de greffe et se rapproche de la famille pour connaître la volonté du défunt.

Si le prélèvement est possible, le personnel médical s'assure que les organes ne sont pas porteurs d'infections rétrovirales, notamment de maladies transmissibles qui pourraient mettre en péril la vie du greffé. Le prélèvement est un acte chirurgical effectué en bloc opératoire avec toutes les précautions requises, par des équipes spécialisées dans cette technique.

Les établissements de santé autorisés à pratiquer le prélèvement d'organes doivent disposer d'un service de réanimation et des plateaux techniques indispensables (anesthésie, radiologie, chirurgie...). L'autorisation est délivrée pour cinq ans par le Directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation dont dépend l'établissement, après avis de l'Agence de la biomédecine.

► **Comment le corps est-il restitué à la famille ?**

Le corps est traité avec respect : le prélèvement est effectué dans les conditions d'une opération chirurgicale à part entière par des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Toute incision faite au niveau du corps du défunt est fermée anatomiquement et chirurgicalement puis recouverte d'un pansement. En cas de prélèvement de certains tissus, des prothèses remplacent les éléments prélevés.

L'aspect extérieur du corps est respecté et après l'opération, l'infirmière ou le coordinateur hospitalier pratique une toilette mortuaire. Le défunt est ensuite habillé avec ses effets personnels, puis rendu à ses proches. Le don d'organes est gratuit et n'entraîne aucun frais pour la famille.

Des réponses à vos questions sur la greffe

► Quels organes et tissus peuvent être greffés ?

La greffe de foie, de poumon ou de cœur permet de sauver des vies. La greffe du rein redonne une vie autonome au malade, qui n'a plus besoin de la dialyse. Plus rarement, une greffe du pancréas ou de l'intestin grêle est effectuée.

En termes de tissus, il est possible de greffer la cornée de l'œil si elle est abîmée, la peau, quand une surface très importante a été brûlée, les valves cardiaques ou les artères dans certaines infections, les os dans beaucoup de cas.

► Que faire pour avoir accès à la greffe ?

La greffe relève d'une décision médicale, lorsqu'on constate que les traitements deviennent insuffisants. Afin de pouvoir recevoir un greffon, les malades doivent être inscrits sur une liste nationale d'attente, gérée par l'Agence de la biomédecine. La durée de cette attente dépend du nombre de greffons disponibles et du nombre de malades inscrits, ou de facteurs biologiques propres à chacun, comme le groupe sanguin ou le groupe tissulaire. Elle peut être de plusieurs années.

Certains groupes sont prioritaires : patients atteints d'une défaillance aiguë conduisant à une mort rapide (certaines hépatites), enfants. Chaque greffon est attribué selon des règles de répartition précises, homologuées par le ministère de la Santé, publiées au *Journal officiel* et mises en œuvre par l'Agence de la biomédecine.

► Y a-t-il des alternatives à la greffe d'organes prélevés sur les défunts ?

Les résultats de la greffe en font une thérapeutique à l'efficacité reconnue et encore inégalée. Grâce aux progrès de la médecine (médicaments immunosuppresseurs pour éviter les rejets), elle prolonge significativement la vie de malades gravement menacés ou améliore une vie très handicapée par la défaillance d'un organe.

Le prélèvement sur donneur vivant est également possible : une personne peut consentir au prélèvement sur elle-même d'un rein, plus rarement d'une partie du foie ou d'un poumon. Mais ce type de don est strictement encadré par la loi et ne peut se faire qu'au profit de certains parents proches. Il ne représente que 6 % de l'activité de greffe en France.

La greffe d'organes reste à ce jour encore la meilleure solution. Si certains organes et tissus peuvent être remplacés par des éléments artificiels (artères, os, valvules cardiaques), d'autres non : il n'existe ni poumon, ni foie artificiels ayant fait preuve de leur efficacité. Les recherches sur la xénogreffe¹ ou les organes artificiels en cours devraient apporter des réponses, mais à plus long terme.

► En pratique, qui réalise la greffe ?

Les greffes d'organes sont toujours effectuées par une équipe médicale spécialisée dans la maladie concernée, et autorisée à pratiquer la greffe par le ministre de la Santé.

¹ La xénogreffe désigne la transplantation d'un greffon où le donneur est d'une espèce biologique différente de celle du receveur.



1 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



2 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



3 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



4 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



5 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



6 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine

► ANNEXE 3 ◀ Du prélèvement à la greffe 1. En amont du prélèvement...

1 La tâche du coordinateur hospitalier est à la fois de contribuer au recensement des défunts susceptibles d'être donneurs d'organes ou de tissus, de participer, par l'accueil de la famille et la qualité du dialogue engagé, au recueil du témoignage de son consentement et d'assurer le bon déroulement des multiples vérifications, déplacements, échanges d'informations qui caractérisent l'organisation puis la réalisation du prélèvement en vue de greffe. 2 Le don d'organes en vue de greffe n'est aujourd'hui possible qu'en cas de mort encéphalique, soit un décès provoqué par l'arrêt définitif du fonctionnement du cerveau, entièrement et irrémédiablement détruit suite, entre autres, à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Ici, l'équipe de coordination examine l'angiographie qui atteste de la mort encéphalique d'une personne. 3 Une fois le prélèvement envisagé, le directeur de l'établissement de santé - ou son représentant - interroge par télécopie le registre national des refus, selon le formulaire d'interrogation de l'Agence de la biomédecine. 4 Le rôle du médecin réanimateur est de recenser les donneurs potentiels et de les prendre en charge médicalement pour maintenir artificiellement l'activité cardiaque et la respiration afin de préserver les organes et permettre le prélèvement. Il apporte également un soutien indispensable à la coordination de prélèvement notamment pour approcher la famille du défunt.

Sur la photo 5, la famille du défunt est accueillie par le médecin et l'infirmière de coordination des prélèvements. Si le défunt est inscrit au registre national des refus, tout prélèvement est interdit, il n'y a pas lieu de parler du don d'organes ou de tissus à la famille en deuil. Si le défunt n'est pas inscrit au registre, l'équipe de coordination doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la volonté du défunt auprès de ses proches. 6 Lorsque le prélèvement d'organes et de tissus est possible, un bilan sanguin est effectué (sécurité sanitaire). Des règles de sécurité très strictes sont appliquées. La recherche de maladies transmissibles, comme les maladies virales, est systématiquement faite avant tout prélèvement. Les règles de sécurité concernent également la recherche de la meilleure compatibilité donneur-receveur (groupes sanguins par exemple).

► ANNEXE 3 ◀
Du prélèvement à la greffe
2. D'un bloc à l'autre...



7 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



8 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



9 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



10 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine

7 Le prélèvement des organes est un acte chirurgical effectué en bloc opératoire avec toutes les précautions requises. 8 9 Le greffon est conditionné dans une boîte hermétique, puis placé dans une glacière en vue du transport. 10 La greffe d'organes est pratiquée au niveau d'un Centre Hospitalier, le plus souvent Universitaire, par une équipe autorisée.