

22 juin 2007

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

22 juin 2007, 7^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

SOMMAIRE

- ◆ **Communiqué de presse du 11 juin 2007 : « Dire sa position, c'est aussi aider ses proches »**

- ◆ Fiche 1 – 7^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe : les deux campagnes de l'Agence de la biomédecine

- ◆ Fiche 2 – « *Nous prenons l'engagement de passer de 4 200 à 5 000 greffes par an d'ici 2010* » - Carine Camby, directrice générale de l'Agence de la biomédecine

- ◆ Fiche 3 – Le don d'organes *post mortem* et la loi

- ◆ Fiche 4 – Le prélèvement d'organes et la greffe en France : les chiffres clés

- ◆ Fiche 5 – Les missions de l'Agence de la biomédecine

Contacts presse :

Dominique Kerforn, i&e Consultants - 01 56 03 12 75 - dkerforn@i-e.fr
Fabienne Tong, Agence de la biomédecine - 01 55 93 64 96 - fabienne.tong@biomedecine.fr

22 juin 2007

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

Communiqué de presse

Paris, le 11 juin 2007

« Dire sa position, c'est aussi aider ses proches »

Les résultats de la greffe d'organes en font une thérapeutique reconnue et encore inégalée. Mais malgré une augmentation de 38 % du nombre de greffes entre 2000 et 2006, la France reste en situation de pénurie d'organes : sur les 12 450 personnes en liste d'attente en 2006, seules 4 428 ont pu être greffées.

Cette situation n'est pas immuable, et il appartient à chacun de nous de contribuer à faire progresser la greffe. Deux étapes essentielles pour cela : prendre position en faveur ou contre le don de ses organes, et le dire à ses proches.

En parler à sa famille, c'est s'assurer que sa volonté sera respectée, mais c'est surtout permettre à ses proches de répondre sereinement à la question posée par l'équipe médicale, au cas où.

Ce message est au cœur de la campagne orchestrée par l'Agence de la biomédecine à l'occasion de la 7^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Il sera porté par le témoignage de Brice Toniolo, qui a accepté le prélèvement des organes de son père mais qui aurait nettement préféré en parler avec lui de son vivant, et par le vécu du Docteur Corinne Antoine, néphrologue.

Pour la première fois, l'Agence de la biomédecine mettra également à profit la Journée nationale du 22 juin pour interpeller les jeunes de 16 à 25 ans, avec un dispositif adapté à leur perception du sujet et à leur sensibilité.

Transmettre sa volonté, c'est favoriser la greffe. C'est aussi penser à ses proches

Pour ou contre le don de ses organes ? Quelle que soit notre position, elle doit être connue de nos proches pour qu'ils puissent en témoigner sereinement auprès des médecins en cas de décès brutal. **C'est leur épargner un questionnement pénible et une lourde décision.** Ne pas savoir est en effet une source de désarroi et d'hésitation pour la famille, à un moment où le temps est précieux et la douleur importante ; cela peut conduire à une opposition au prélèvement.

Il est certain que cet échange n'est ni naturel ni facile : il implique auparavant de prendre le temps de mûrir le sujet, d'oser lever des tabous, de trouver un moment adéquat... Pour avancer dans sa démarche, on peut s'informer, partager ses interrogations avec les personnes de son choix. Ou encore profiter d'un prétexte comme la Journée du 22 juin pour engager la conversation avec ses proches.

Sensibiliser toutes les générations

Cette année, l'Agence de la biomédecine s'adresse pour la première fois aussi bien aux adultes qu'aux jeunes dès 16 ans, à l'aide de deux campagnes distinctes. L'une est destinée aux adultes, l'autre est plus spécifique aux jeunes car ils ont des sensibilités différentes de celles de leurs aînés.

Le dispositif « jeunes »

L'étude menée fin 2006 par l'Agence de la biomédecine a montré un véritable intérêt des jeunes pour les enjeux du don d'organes, doublé d'un important besoin d'information. L'Agence donne donc la priorité aux explications, à la documentation et aux témoignages, dans un esprit de respect et de confiance en leur capacité à s'emparer de ce sujet important et profond.

Pour interpeller et mobiliser les 16-25 ans, six spots mettant en scène des discussions sur le don d'organes et la greffe, recueillies sur le vif, seront diffusés du 13 au 22 juin sur leurs radios favorites. Ces spots inviteront l'auditeur à s'informer sur www.ledonlagreffeetmoi.com, le site d'information de l'Agence de la biomédecine destiné aux jeunes. Il propose une information claire et complète ainsi que de nombreux témoignages vidéo.

Le dispositif « tous publics »

Du 13 au 22 juin, deux témoignages sur l'importance de transmettre sa position à ses proches seront également diffusés sur les grandes radios nationales.

- L'un des spots relate la douloureuse expérience de Brice Tonolio, jeune homme ayant perdu son père brutalement. Il a accepté que l'on prélève ses organes, sans jamais avoir pu en parler avec lui, et donc sans connaître sa volonté. Il vit désormais avec le poids de cette décision.
- Dans le second spot, le Dr Corinne Antoine, néphrologue et membre de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, partage son expérience de praticien en racontant les questions et les espoirs des malades en attente de greffe. Elle dit également sa reconnaissance aux donneurs et à leurs proches.

Les études récentes de l'Agence montrent que le don d'organes est désormais un enjeu connu des Français adultes, mais le niveau de connaissance est encore disparate et certaines croyances persistent. Un guide d'information sera donc distribué par les partenaires de l'Agence. Il sera également possible de le télécharger sur le site www.agence-biomedecine.fr et de le commander gratuitement en laissant ses coordonnées au Numéro Vert 0 800 20 22 24.

Des partenaires engagés et mobilisés sur l'ensemble du territoire

Comme chaque année, en France métropolitaine et dans les DOM-TOM, les associations en faveur du don d'organes et les coordinations hospitalières seront au rendez-vous pour informer le grand public. Des actions seront notamment organisées par les associations dans les centres commerciaux, le samedi 23 juin.

L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), la Mutualité Française, cinq mutuelles étudiantes régionales et l'Union nationale des Sociétés Étudiantes Mutualistes (USEM) soutiennent également la Journée de réflexion en informant et en mobilisant leurs réseaux et leurs publics.

Le relais des médias est également capital : sans eux, cette Journée nationale de réflexion n'aurait pas le succès qu'elle a depuis plusieurs années. Les études de l'Agence de la biomédecine mettent en exergue l'impact de la couverture médiatique sur la visibilité et la notoriété des messages du 22 juin auprès du grand public. L'efficacité des campagnes de sensibilisation dépend donc aussi de l'engagement des médias à relayer cet enjeu de santé publique.

Les chiffres clés de 2006

- En 2006, 12 450 malades ont eu besoin d'une greffe et 4 428 greffes ont été réalisées (dont 94 % à partir de donneurs décédés). 239 patients sont décédés faute de greffon.
- De 2000 à 2006 : hausse de 38 % du nombre de greffes réalisées.
- Parallèlement, +4% de personnes inscrites en liste d'attente par rapport à 2005

L'Agence de la biomédecine est un établissement public qui exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. Elle est notamment chargée de développer l'information sur le don d'organes et sur ses enjeux, dans un esprit conforme à son rôle d'institution de référence.

Contacts presse :

Dominique Kerforn, i&e Consultants - 01 56 03 12 75 - dkerforn@i-e.fr

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

[Pour écouter les spots radios](#) diffusés sur les grandes stations nationales
[Pour consulter le dossier de référence](#) sur le don d'organes et la greffe :

www.agence-biomedecine.fr/fr/presse/presse.aspx

22 juin 2007

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

► FICHE 1 ◀

Les deux campagnes de l'Agence de la biomédecine

Temps fort de la sensibilisation aux enjeux du don d'organes en vue de greffe, la Journée nationale de réflexion du 22 juin 2007 invite à prendre position et à partager son choix sur le don d'organes avec ses proches.

Pour la première fois, l'Agence de la biomédecine s'adresse à toutes les générations, avec deux campagnes distinctes : l'une destinée aux adultes, l'autre aux 16-25 ans afin de s'adresser à chaque classe d'âge avec les messages, le ton et les médias les plus appropriés.

Du 13 au 22 juin, deux campagnes radio de sensibilisation sont diffusées sur les grandes antennes nationales pour l'une, sur les radios ciblant les jeunes pour l'autre. Un guide d'information sur le don d'organes est proposé au public, grâce à l'appui des hôpitaux et des associations en faveur de la greffe. Le site www.ledonlagreffeetmoi.com permet de répondre plus spécifiquement aux interrogations des jeunes citoyens.

Cette année encore, l'action de l'Agence de la biomédecine bénéficie du soutien de partenaires importants : l'Union Nationale des Associations Familiales, la Mutualité Française et l'Union nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes, avec cinq mutuelles étudiantes régionales adhérentes (SMEREP, SMEBA, SMENO, MGEL, MEP).

Se prononcer pour éviter à ses proches le risque d'une situation douloureuse et d'une décision lourde à porter

Pour les malades en attente de greffe, chaque cas de mort encéphalique compte. Car c'est dans cette situation que le prélèvement d'organes est majoritairement pratiqué. Une situation rare. En 2006, 3 067 personnes ont été recensées en état de mort encéphalique en service de réanimation.

La mort encéphalique est généralement brutale. Les circonstances sont souvent dramatiques et éprouvantes pour les familles. Si la position du défunt sur le don d'organes est connue, la famille, toujours consultée, peut en témoigner sereinement auprès des médecins.

A l'opposé, ne pas savoir quoi répondre est très perturbant pour les proches, dans une situation où ils ont peu de temps et ne sont pas réellement en état de réfléchir de façon posée.

« Aujourd'hui la décision bien sûr je l'assume, parce que ça lui ressemble. Mais j'aurais préféré qu'on en ait parlé avant, c'est certain » témoigne Brice Tonolio, jeune homme de 20 ans, qui s'est prononcé pour le prélèvement des organes de son père il y a quelques mois, sans savoir exactement ce qu'aurait voulu ce dernier. Il souhaite à présent partager son vécu, pour faire prendre conscience de ce poids et de l'importance de dire sa position.

Car "dire" c'est penser à ceux que l'on aime et c'est prendre ses responsabilités par rapport à eux.

Sensibiliser les 16-25 ans

Le prélèvement d'organes et la greffe concernent tout le monde, y compris les adolescents et les jeunes adultes. Dès 18 ans, c'est la volonté du défunt qui prime sur celle de ses parents.

Une étude de l'Agence de la biomédecine réalisée en 2006¹ a montré que les jeunes ont suffisamment de maturité pour comprendre et envisager le don d'organes. Et ils se sentent concernés : 84 % d'entre eux sont favorables au don d'organes, et 71 % sont d'accord pour que l'on prélève leurs organes en cas de décès. Cette tranche d'âge montre aussi une certaine facilité à s'exprimer sur le sujet, puisque 65 % des 16-25 ans déclarent avoir déjà parlé du don d'organes.

¹ Enquête menée en septembre 2006 par la société Infraforce pour l'Agence de la biomédecine, auprès de jeunes de 16 à 25 ans.

Les jeunes sont sensibles au fait que la loi laisse à chacun la liberté de choisir, mais ils trouvent le sujet difficile à aborder en famille. Et dans leur grande majorité, les 16-25 ans disent avoir besoin de bien comprendre le sujet avant d'aller plus loin dans le choix et l'expression d'une position personnelle pour leurs organes. Ils sont demandeurs d'une information claire, exhaustive, respectueuse de leur sensibilité et adaptée à leurs habitudes d'information.

Pour toutes ces raisons, l'Agence de la biomédecine a souhaité s'adresser aux jeunes le 22 juin prochain, avec un langage, des informations et un dispositif spécifiques. Et ainsi susciter « la bonne occasion » pour en parler.

La campagne destinée aux 16-25 ans

Pour encourager les jeunes dans leur propension naturelle à prendre la parole sur le don d'organes, l'Agence a suscité et enregistré des discussions entre jeunes, sur la base desquelles elle a construit **six spots radios**. Le don d'organes et la greffe y sont abordés sous différents angles : qu'est-ce que c'est ? pourquoi en parler ? avec qui ?

Ces spots seront diffusés du 13 au 22 juin sur les ondes des radios métropolitaines les plus écoutées par les 16-25 ans - NRJ, Skyrock, Fun Radio, Europe 2, Le Mouv' - ainsi que sur les stations majeures des DOM-TOM (NRJ Réunion, NRJ Martinique, NRJ Guadeloupe, NRJ Guyane et Métis FM).

Chacun des spots invite à se rendre sur **www.ledonlagreffeetmoi.com**. Lancé en 2006, ce site d'information permet de mieux connaître les pratiques médicales liées au prélèvement et à la greffe, de bien comprendre les enjeux et les modalités du don d'organes et d'obtenir des réponses à ses questions. Il propose également de nombreux témoignages vidéo de jeunes et de médecins.

A l'occasion du 22 juin, seront également mis en ligne les différents spots de la campagne radio ainsi que la liste des actions proposées par les associations partenaires.

La campagne « tous publics »

Afin de mobiliser le grand public de façon très large, l'Agence de la biomédecine propose cette année une campagne radio puissante, plus longue et plus intense que celle de l'an dernier. Conduite du 13 au 22 juin, elle sera diffusée sur France Inter, France Info, France Bleu, RTL, Europe 1 et quatre stations majeures de Guadeloupe, Martinique, Guyane et Réunion.

Deux spots seront programmés, qui rappellent l'importance de dire sa position à ses proches, sous des angles nouveaux :

- **Brice Tonolio** explique avec simplicité et sincérité le cheminement et les circonstances de sa décision en faveur du don d'organes de son père... alors que le défunt n'avait pas exprimé de position de son vivant. Il témoigne également du poids de cette décision, encore présent dans sa vie quotidienne.
- Le **Dr Corinne Antoine**, néphrologue et membre de la direction médicale et scientifique de l'Agence de la biomédecine, partage avec nous l'espoir de patients en attente de greffe, ce don qui change leur vie et leur reconnaissance aux donneurs.

A l'occasion du 22 juin 2007, le **Guide d'information** « *Don d'organes. Donneur ou pas... Pourquoi et comment je le dis à mes proches.* » a été actualisé et complété. Il apporte toute l'information essentielle sur le don d'organes, et des réponses aux questions concrètes que l'on se pose lorsque l'on décide de transmettre sa position à ses proches.

Il comprend aussi deux outils permettant de témoigner de son choix :

- Une carte de donneur pour les personnes qui souhaitent compléter la transmission à leurs proches de leur position en faveur du don avec une trace écrite, même si cette dernière n'a pas de valeur juridique.
- Un formulaire d'inscription au registre national des refus au prélèvement. Ce registre est interrogé avant d'envisager tout prélèvement. L'inscription est révoquée à tout moment.

Ce Guide sera distribué partout en France par les partenaires de la Journée du 22 juin. Il sera également possible de le télécharger sur le site www.agence-biomedecine.fr et de le commander gratuitement en laissant ses coordonnées au Numéro Vert 0 800 20 22 24.

Les partenaires de la Journée nationale du 22 juin

Les associations en faveur de la greffe

Les associations en faveur de la greffe se mobilisent comme chaque année dans de nombreuses régions. Les bénévoles seront présents le samedi 23 juin dans plus de 160 galeries marchandes de centres commerciaux pour sensibiliser les passants, distribuer le Guide d'information édité par l'Agence et échanger avec ceux qui le souhaitent.

>> *Pour en savoir plus sur les associations partenaires et sur les actions proposées le samedi 23 juin : agence-biomedecine.fr/fr/presse/presse.aspx*

Les établissements hospitaliers

Situés au coeur de la chaîne du prélèvement et de la greffe, les établissements hospitaliers sont naturellement partenaires de la Journée nationale du 22 juin 2007. Ils ont la possibilité de mettre des Guides d'information à disposition dans les zones d'accueil du public.

Les partenaires institutionnels

Trois institutions ont choisi de soutenir au sein de leurs relais et de leurs réseaux les messages de la campagne de l'Agence de la biomédecine à l'occasion du 22 juin :

- L'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF) relaiera les messages-clé de la campagne via des articles dans ses supports internes et externes, et permettra le téléchargement du Guide d'information sur son site Internet.
- La Mutualité Française mettra à disposition de l'ensemble de ses mutuelles adhérentes un article dédié au sujet, pour diffusion dans leurs supports internes et externes.
- Les mutuelles étudiantes régionales SMEBA, SMENO, MGEL, MEP, SMEREP et l'Union nationale des Sociétés Etudiantes Mutualistes s'investissent également dans la sensibilisation et l'information de leurs adhérents.

Les deux témoignages diffusés sur les radios grand public

Brice Toniolo

« Mon père est décédé, et on m'a posé la question sur le prélèvement de ses organes. Il faut savoir que ça va vite. Ça va très vite. Pour répondre au médecin c'est à lui qu'on a pensé... à sa personnalité, à des détails... »

Dans la vie mon père était quelqu'un qui donnait beaucoup. Il donnait son sang, il faisait attention aux autres. C'est en remuant tout ça... ça nous a aidé à penser à ce qu'il aurait choisi, lui.

Aujourd'hui c'est une décision que j'assume, bien sûr. Mais j'aurais largement préféré qu'il nous le dise : donnez ou ne donnez pas. C'est certain. »

Dr Corinne Antoine

« La première question que se pose un malade en attente de greffe... c'est quand est-ce que je vais être greffé. Et ça peut être très long. Il y a pénurie en France. En 2006 : + de 12 000 personnes en attente de greffe et seulement 4 400 qui ont pu être greffées.

Pour les patients, la greffe, on leur redonne la vie. On retravaille, on fait du sport, une jeune femme peut espérer avoir des enfants... et surtout ça marche !

Et bien sûr personne n'oublie que c'est possible grâce à un donneur... qui n'est plus là. Et aussi grâce à ses proches qui témoignent de la volonté du défunt sur le don de ses organes.

Et c'est pour ça que c'est une question... vitale ».

22 juin 2007

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

► FICHE 2 ◀

« Nous prenons l'engagement de passer de 4 200 à 5 000 greffes par an d'ici 2010 »

Sujet autrefois confidentiel, le don d'organes est devenu un enjeu de santé de premier plan dans l'opinion. Dans ce contexte, comment l'Agence envisage-t-elle aujourd'hui sa mission d'information et de sensibilisation du grand public ? Etat des lieux avec Carine Camby, directrice générale de l'Agence de la biomédecine.

>> Le thème du don et de la greffe d'organes est de plus en plus présent dans les médias. Quel regard portez-vous sur ce phénomène ?

Depuis la création de la Journée nationale de réflexion du 22 juin, il y a maintenant sept ans, il y a eu une réelle évolution du traitement du sujet du don d'organes dans l'opinion publique. D'un sujet assez largement méconnu, on est passé à un sujet qui non seulement est connu mais qui en plus est reçu de façon positive. Accepter de donner ses organes est perçu comme un geste généreux, altruiste. C'est valorisant de dire qu'on est pour le don d'organes. Le sujet reste difficile à traiter car il ramène à la mort, à l'intégrité du corps, à la difficulté de se projeter en situation de transmettre la volonté d'un proche décédé. Mais il peut aujourd'hui être abordé sans choquer dans les conversations courantes et dans les médias.

C'est une évolution très positive qui va certainement faciliter la transmission des positions entre proches. Les enquêtes montrent que le pourcentage des personnes favorables au don d'organes est élevé, mais que la part de ceux ayant dit leur choix à leur entourage est deux fois moins élevé. Le fait que le thème soit plus facile à aborder, qu'on en parle plus librement, peut sans doute contribuer à faire augmenter le nombre de greffes.

>> Comment définiriez-vous la mission d'information de l'Agence de la biomédecine sur le don d'organes ?

De plus en plus d'acteurs s'expriment sur le don d'organes. Parce qu'il est devenu plus courant et qu'il porte des valeurs qui sont bien reçues de l'opinion, ce thème valorise ceux qui l'abordent dans l'espace public et contribue à leur visibilité médiatique.

Mais aujourd'hui, les informations qui circulent ne sont pas toujours exactes. Dans ce contexte, il est important que l'Agence prenne la parole comme référent, comme expert. Ce que dit l'Agence, on sait que c'est vrai, que c'est fiable. L'Agence ne met pas en avant de côté militant ou altruiste, ce n'est pas son rôle. C'est une institution qui délivre toute l'information utile pour bien comprendre le sujet et ses enjeux.

L'Agence est source d'informations vérifiées, transparentes, précises. Avec un discours qui doit rester neutre, et c'est important. Car si l'Agence a une mission légale de promotion du don, elle ne le fait pas dans n'importe quelles conditions. Elle rappelle qu'une personne a tout à fait le droit d'être contre le don de ses organes ou de ne pas avoir d'avis, et qu'il est légitime de se poser des questions, d'avoir besoin de temps pour se déterminer, sans contrainte psychologique aucune.

L'Agence insiste sur le respect de l'opinion et de la sensibilité de chacun. Faire peur aux gens, trop se placer dans la compassion ou l'émotion, cela crée des engouements à court terme pour la cause du don d'organes, mais cela ne construit pas de socle solide de communication à long terme, une condition nécessaire pour que chacun se détermine librement et en toute connaissance de cause.

>> La Journée nationale du 22 juin concerne le prélèvement d'organes sur des personnes décédées en état de mort encéphalique en service de réanimation. N'y a-t-il pas d'autres moyens de lutter contre la pénurie d'organes ?

En effet, il existe des alternatives, mais elles ne représentent à l'heure actuelle qu'un faible pourcentage des greffes réalisées.

Le prélèvement sur donneur vivant est aujourd'hui la seconde source d'organes : il représente environ 6 % des greffes et il n'est possible que dans les limites du cercle familial défini par la loi². Sur cette pratique, l'Agence de la biomédecine a une position nuancée : elle promeut la greffe rénale mais elle reste plus réservée sur les greffes d'une partie de foie ou de lobes pulmonaires, car elles exposent les donneurs à des risques importants.

A chaque possibilité de prélèvement sur donneur vivant, l'Agence doit assurer autant que possible que la santé du donneur ne sera pas altérée. Elle vérifie également que le donneur n'a pas subi de pressions de son entourage, que son consentement est libre et éclairé. Aujourd'hui, seule la greffe de rein à partir de donneur vivant satisfait les conditions d'éthique et de sûreté pour le donneur demandées par l'Agence. La pénurie de reins est aujourd'hui telle qu'elle justifie que l'Agence engage des actions de promotion de la greffe de rein à partir de donneurs vivants.

Par ailleurs, plusieurs hôpitaux ont mis en pratique récemment, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine, une activité encore expérimentale en France : le prélèvement sur personnes décédées d'un arrêt cardiaque. Cette pratique n'était pas prévue par la réglementation française, mais l'analyse des expériences étrangères montrait l'intérêt de cette technique dans plusieurs pays, avec de bons résultats. Le protocole a été longuement discuté avec les sociétés savantes. Il a reçu un avis favorable de l'Académie de médecine, à l'unanimité.

Lorsque le décès est dû à l'arrêt du cerveau (mort cérébrale), l'activité du cœur est maintenue de façon artificielle grâce à des techniques de réanimation pour assurer l'irrigation sanguine des organes. Quand la mort est due à un arrêt cardiaque, il est possible de conserver les organes en perfusant un liquide de préservation, moyennant la mise en œuvre d'un protocole lourd, dans des conditions d'urgence très contraignantes. Seuls de grands hôpitaux peuvent aujourd'hui développer cette pratique.

La première greffe à partir de donneur « à cœur arrêté » a eu lieu en décembre 2006 à Lyon. A ce jour, douze greffes de rein ont été réalisées dans ces conditions en France. Une dizaine d'hôpitaux pilotes sont engagés dans cette expérimentation. Les résultats pour les greffés sont très bons. Il est encore trop tôt pour évaluer le nombre de greffes supplémentaires qui pourront être ainsi réalisées.

>> En avril, l'Agence a signé un contrat de performance pour les années 2007-2010 avec ses ministères de tutelle. Par ce contrat, vous vous engagez sur un certain nombre d'objectifs et de résultats. Quels sont les engagements concernant le prélèvement d'organes ?

Rappelons d'abord que cette démarche, qui nous engage sur la réalisation d'objectifs mesurés par des indicateurs, s'inscrit dans le prolongement du programme entrepris ces dernières années pour développer l'activité de prélèvement et de greffe, en agissant autant sur la quantité que sur la qualité des activités.

S'agissant de quantité, dans notre précédent contrat, nous avions pour ambition de passer de 15 à 20 prélèvements par million d'habitants. Cet objectif a été atteint. Nous avons donc décidé de continuer sur notre lancée et d'atteindre 5 000 greffes par an en 2010. Ce qui signifie poursuivre la promotion de l'activité auprès du grand public mais également auprès des professionnels de santé.

² Le prélèvement sur personne vivante n'est possible que si le donneur est majeur et très proche du receveur, au sein de la famille (frère, sœur, parents, fils, fille, grand-parents, conjoint, oncle et tante, cousins germains, conjoint du père ou de la mère, et toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans).

Grâce à nos campagnes et à la médiatisation du sujet, de moins en moins de personnes ignorent l'existence du don d'organes et la nécessité de prendre position. Par ailleurs, la professionnalisation croissante du métier de prélèvement d'organes a amené une plus grande reconnaissance des équipes concernées dans le monde médical. Mais des progrès importants restent à accomplir pour améliorer le recensement des donneurs potentiels et limiter le taux de refus au prélèvement. Certains médecins, certains infirmiers restent dans l'idée que la greffe est une technique dont la pertinence n'est pas toujours avérée. Il faut montrer que les résultats se sont considérablement améliorés ces dernières années et que l'on vit de plus en plus longtemps, et de mieux en mieux, avec un organe greffé. Il faut également expliquer que le prélèvement est un acte médical noble qui ne porte pas atteinte à la dignité de la personne décédée, et que la famille est interrogée dans des conditions d'information très satisfaisantes et d'écoute respectueuses.

Vous l'aurez compris, développer la connaissance et la reconnaissance de l'activité de prélèvement au sein du monde médical est l'une de nos préoccupations. Aujourd'hui, j'insiste sur ce point, le prélèvement d'organes est pratiqué par des professionnels qui ont reçu une formation spécifique, qui sont clairement identifiés dans l'hôpital et qui s'inscrivent dans une logique de métier valorisante pour eux. L'un de nos objectifs est que cela soit mieux connu. Nous allons mettre plus de moyens sur l'information du monde médical et développer des lieux dans l'hôpital, comme les fédérations de greffe, pour que réanimateurs et chirurgiens se rencontrent et se sentent les maillons d'une même chaîne de soins.

S'agissant de progrès qualitatifs, en matière de greffe d'organes, l'Agence de la biomédecine a toujours eu une politique de qualité, qu'elle entend bien poursuivre. Par exemple, des équipes mènent un important travail pour améliorer l'évaluation de l'activité et publier des courbes de survie après greffe. Ces résultats sont publiés et accessibles en ligne sur le site de l'Agence en toute transparence. Pour le moment, un seul indicateur est pris en compte : le résultat un an après la greffe. Nous allons étendre ce suivi aux résultats à trois et cinq ans. Cela montrera que la greffe aujourd'hui améliore non seulement la survie à court terme, mais également l'espérance de vie et la qualité de vie à moyen terme. C'est un indicateur très important dans la communication vers les professionnels de santé.

>> Comment ce contrat de performance a-t-il été préparé ?

Le contrat de performance résulte d'un travail de longue haleine avec les professionnels de santé. L'Agence travaille avec eux sur un mode participatif, fruit du partenariat qui s'est construit progressivement depuis dix ans, avec l'Etablissement français des Greffes d'abord, puis l'Agence de la biomédecine. Un partenariat dans lequel chacun a ses compétences. Il existe plus de vingt groupes de travail qui se réunissent environ chaque trimestre. Tous les types de greffe sont représentés. C'est grâce à cette collaboration très concrète que l'on a par exemple pu doubler le nombre de greffes de poumons ces trois dernières années.

Nous avons une particularité, celle d'avoir volontairement pris des indicateurs qui ne sont pas entièrement dépendants de l'activité de l'Agence. Par exemple, nous avons choisi comme objectif l'augmentation du nombre de greffes. Ce sont les hôpitaux qui réalisent les greffes, pas l'Agence. Et pourtant nous avons retenu cet indicateur car nous considérons que c'est un puissant facteur de dynamisme et de motivation.

L'Agence accepte d'être jugée sur des critères non administratifs mais qui sont directement liés à l'amélioration de l'accès à la greffe et de la prise en charge des patients, ce qui est au cœur même de notre mission. Bien sûr, cela implique de prendre le risque de subir les fluctuations de l'activité hospitalière, mais nous tenons à cet engagement car il est structurant pour le travail de nos équipes.

► FICHE 3 ◀

Le don d'organes *post mortem* et la loi

Le cadre juridique des activités de prélèvement et de greffe n'est pas figé, et n'a pas vocation à l'être. Il évolue au fil des avancées de la science, de la technique et des débats éthiques.

Néanmoins, l'adoption des lois de bioéthique en 1994 a marqué une étape importante : elle a donné un statut juridique au corps humain, elle a consolidé les règles du don et de l'utilisation des éléments qui en sont issus. Enfin, elle a organisé la chaîne française du prélèvement et de la greffe de façon transparente, sûre et équitable.

Même très encadrées, les questions du don et du prélèvement d'organes restent délicates à aborder. Les équipes hospitalières, appuyées par l'Agence de la biomédecine, veillent à mettre en œuvre les principes posés par la loi avec toute l'humanité requise.

Ce que dit la loi française

Les principes juridiques qui encadrent le don, le prélèvement et la greffe d'organes sont énoncés par la loi relative à la bioéthique du 6 août 2004 (loi n° 2044-800). S'agissant du don d'organes, ils prennent en compte deux préoccupations clé : combattre la pénurie d'une part, respecter les intentions du défunt d'autre part.

Trois principes majeurs ont été posés : le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat entre donneur et receveur.

- **Le consentement présumé** : après sa mort, toute personne est considérée comme consentante au don d'éléments de son corps en vue de greffe si elle n'a pas manifesté d'opposition de son vivant. Il existe deux moyens légaux d'exprimer son opposition au don : l'inscription au registre national des refus et/ou la communication de sa position à ses proches afin qu'ils en témoignent en cas de mort brutale. L'inscription au registre national des refus de prélèvement est individuelle et possible dès l'âge de 13 ans. Elle est révocable à tout moment.
- **La gratuité** : la loi interdit toute rémunération en contrepartie du don d'organes.
- **L'anonymat** : le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, si elle le demande.

Consentement au don d'organes : deux cas de figure en Europe

Le **consentement explicite** : le prélèvement d'organe n'est autorisé que si le donneur a donné explicitement son consentement de son vivant. C'est le principe adopté par le Danemark, les Pays-Bas, le Royaume-Uni, l'Irlande et l'Allemagne.

Le **consentement présumé** : la possibilité de prélèvement est envisagée dès lors que le donneur n'a pas exprimé de refus de son vivant. C'est le cas de la France, du Luxembourg, de l'Espagne, du Portugal, de l'Italie, de l'Autriche, de la Grèce, de la Belgique, de la Suède et de la Finlande.

En pratique, l'ensemble des pays recourent à un entretien avec la famille pour prendre connaissance des volontés du défunt, peu exprimées de son vivant. Cet entretien est déterminant

Un cadre récent et évolutif

Pendant longtemps, le besoin en organes est resté limité et l'on a pu se contenter d'organes issus de dons volontaires et généreux. Mais ces dernières décennies, les greffes d'organes sont devenues de plus en plus courantes, avec dans le même temps un accroissement des besoins en organes et l'apparition d'une pénurie potentiellement propice aux dérives (trafics, prélèvements abusifs). D'où le développement d'un cadre juridique et réglementaire propre à cette activité.

La règle du consentement présumé au prélèvement d'organes a été pour la première fois formalisée dans la loi du 22 décembre 1976, dite loi Cavaillet. Le mode d'expression du refus au prélèvement a été fixé ultérieurement par voie réglementaire. Mais **c'est avec les lois de bioéthique, adoptées en juillet 1994, que le cadre juridique de la greffe a véritablement pris sa forme actuelle.**

Les lois de bioéthique de 1994

La plus importante est la loi n°94-654 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. Elle s'appuie sur les principes généraux de la loi n°94-653 relative au respect du corps humain.

Elle a permis de consolider l'encadrement juridique de la greffe, avec notamment la création d'une agence publique dédiée, l'Etablissement français des Greffes, et d'énoncer les principes de consentement, de gratuité et d'anonymat toujours en vigueur.

Un cadre juridique révisé tous les cinq ans

Afin de tenir compte des progrès de la recherche et de la médecine, le législateur a prévu une révision de cette loi tous les cinq ans. Il a cependant fallu attendre août 2004 pour qu'une version révisée soit promulguée. Parmi les nouveautés introduites par la loi n°2004-800 figurent l'élargissement des possibilités de prélèvement d'organes sur des personnes vivantes et le remplacement de l'Etablissement français des greffes par un nouvel établissement public, l'Agence de la biomédecine. La prochaine révision de la loi est prévue pour 2009.

Don d'organes : de la loi à la pratique...

Plutôt que d'organiser le don d'organes sur la base du volontariat, ou d'obliger chaque personne à déposer sa position sur le don d'organes, la France a mis en place un dispositif qui permet d'optimiser la disponibilité en greffons (puisque nous sommes tous donneurs potentiels), tout en laissant à chacun la possibilité d'exprimer un choix et d'en changer de façon souple³. Si la loi prend aujourd'hui bien en compte ces derniers aspects, dans la pratique la transmission et le recueil de la position du défunt restent bien souvent délicates.

Le registre national des refus : un outil légal encore méconnu

Les personnes s'opposant au don de leurs organes peuvent s'inscrire sur un registre dédié, le registre national des refus au prélèvement. Au 30 mai 2007, 68 809 personnes étaient inscrites. Il est probable que ce chiffre ne reflète pas la part de la population opposée au don et qu'il soit lié au manque de connaissance du public de l'existence de ce registre.

Le registre national des refus existe sous sa forme actuelle depuis 1998. Pour s'y inscrire, il faut remplir un formulaire disponible auprès de l'Agence de la biomédecine, puis le retourner à l'Agence qui a en charge la gestion de ce registre. **En cas de disparition brutale dans des conditions compatibles avec le prélèvement d'organes, le premier acte des médecins est d'interroger ce registre.**

L'inscription au registre empêche le prélèvement de l'ensemble des organes, tissus, cellules et produits du corps humain après décès. Elle permet de s'opposer à un ou plusieurs des types de prélèvement suivants : prélèvement à fin de greffe, prélèvement pour la recherche scientifique, prélèvement pour rechercher la cause médicale du décès (autopsie, excepté les autopsies judiciaires qui sont obligatoires).

La consultation des proches : une mission clé des coordinations hospitalières

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

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

³ Pour les mineurs, l'autorisation écrite des parents - à défaut des titulaires de l'autorité parentale - est cependant indispensable pour tout prélèvement.

Si le registre des refus ne mentionne pas le nom du défunt, la consultation des proches est obligatoire avant d'envisager tout prélèvement. Elle est réalisée par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement, juste après l'annonce du décès par le médecin réanimateur.

C'est un moment crucial de l'activité de prélèvement. L'équipe médicale dispose de peu de temps pour interroger les proches, car le maintien en état des organes n'est possible que quelques heures ; dans un climat chargé d'émotion, elle doit cependant agir, avec la plus grande délicatesse.

Lorsque le défunt avait transmis sa volonté concernant le don de ses organes, l'échange se déroule dans les meilleures conditions possibles et la chaîne de prélèvement et de greffe est soit stoppée soit rapidement enclenchée.

Par contre, **lorsque les proches du défunt n'ont jamais abordé cette question avec lui, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles et l'impératif d'urgence peut être mal vécu.**

La qualité d'accueil et d'écoute est alors essentielle, c'est pourquoi les équipes reçoivent une formation psychologique et morale spécifique. Dans ce cas, la décision se base sur une interprétation des propos, des traits de caractère et des actions du défunt, avec toute la subjectivité que cela suppose. Dans beaucoup de situations, la famille, dans le doute, préfère s'opposer au prélèvement.

Bien que la loi présume du consentement du défunt en l'absence de signes clairs d'opposition au prélèvement d'organes, **les médecins ne vont jamais à l'encontre de la décision prise par ses proches.**

La carte de donneur : utile mais sans valeur légale

Les équipes de coordination vérifient la présence éventuelle de la carte de donneur dans les effets personnels du défunt, car elle peut aider à engager le dialogue avec la famille. Mais elle ne remplace pas cet échange.

Ceux qui le souhaitent peuvent formaliser leur décision en faveur du don avec une carte de donneur. La carte de donneur peut avoir un rôle pédagogique, aider à affermir son engagement et à en porter une trace. Elle peut être un prétexte pour engager la discussion avec les proches (on sort la carte de son portefeuille, on en discute...).

Néanmoins, **elle n'a aucune valeur légale** : un parent, un enfant, un conjoint qui n'a pas été psychologiquement préparé à comprendre et accepter ce don d'organes peut ne pas accepter l'idée du prélèvement, malgré la présence de la carte de donneur sur le corps du défunt.

La carte de donneur ne peut donc en aucun cas remplacer un échange sur sa position avec sa famille ou son entourage le plus proche.

Le prélèvement d'organes, une activité très encadrée

Les lois de bioéthique fixent le cadre général des activités de prélèvement, de greffe et plus généralement d'utilisation d'organes (conservation, distribution...). Elles formalisent le rôle des différents acteurs et placent l'activité sous le contrôle de l'Agence de la biomédecine, qui en assure également certaines étapes - la répartition des greffons par exemple.

La coordination hospitalière de prélèvement

Pour pouvoir pratiquer des prélèvements d'organes ou de tissus, un établissement de santé doit disposer d'un service de réanimation et des plateaux techniques indispensables (anesthésie, radiologie, chirurgie, etc). L'autorisation est délivrée pour cinq ans par le directeur de l'Agence régionale de l'hospitalisation concernée, après avis de l'Agence de la biomédecine.

Au sein de l'établissement de santé, l'équipe de coordination hospitalière est constituée d'un médecin coordonnateur de l'activité de prélèvement et d'un ou plusieurs coordonnateurs infirmiers. C'est sur elle que reposent le recensement des donneurs potentiels, l'organisation du prélèvement et la prise en charge des familles.

Le constat de mort encéphalique par les médecins réanimateurs

L'équipe de coordination travaille en collaboration étroite avec les médecins réanimateurs : ce sont eux qui établissent le diagnostic de mort encéphalique et qui annoncent le décès aux proches.

Très encadré, le diagnostic de mort encéphalique repose sur trois constats : absence de conscience, absence de réflexes, absence de respiration. La réglementation demande que ce diagnostic clinique soit confirmé soit par deux encéphalogrammes pratiqués à quatre heures d'intervalle, soit par une artériographie cérébrale. L'état de mort encéphalique doit être établi par deux médecins différents, indépendants des équipes de greffe.

La liste nationale d'attente

Pour prévenir toute velléité de pression, les équipes de greffe doivent être distinctes des équipes de prélèvement. Ces équipes chirurgicales spécialisées sont officiellement autorisées à greffer par le ministère de la Santé.

Afin de recevoir un organe, le malade doit être inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. Chaque greffon est attribué selon des règles précises, homologuées par le ministère de la Santé et mises en œuvre par l'Agence de la biomédecine. L'objectif est d'utiliser de la façon la meilleure et la plus juste tous les organes prélevés.

► FICHE 4 ◀

Le prélèvement d'organes et la greffe en France Les chiffres-clés

L'activité de prélèvement et de greffe

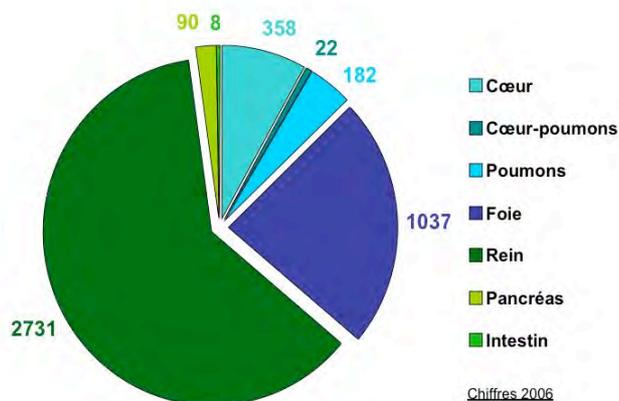
En 2006...

- **12 450** personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes

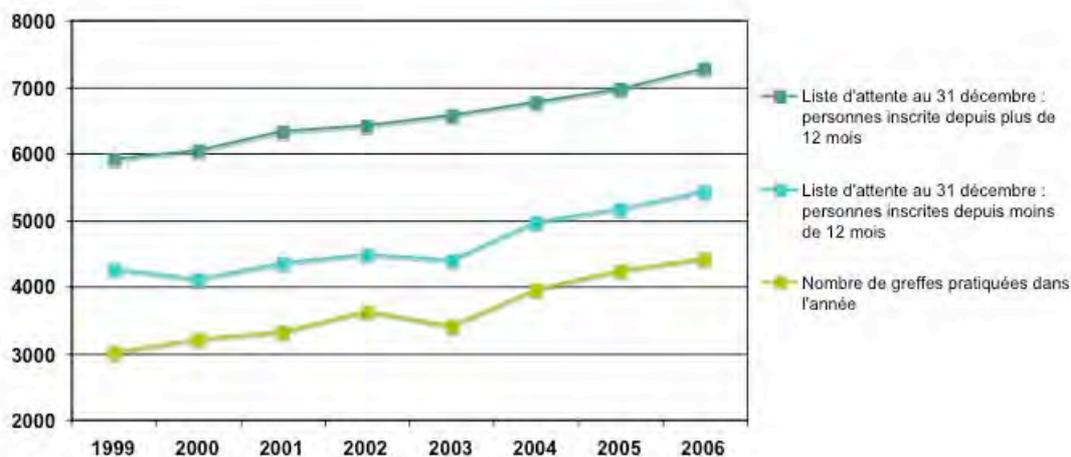
Le nombre de patients restant inscrits sur la liste nationale d'attente au 31 décembre 2005 était de 6 993, auxquels se sont ajoutés 5 457 patients nouvellement inscrits au cours de l'année 2006.

- **1 442** donneurs ont été prélevés, soit un taux de prélèvement de **23,2** par million d'habitants
- **4 428** greffes ont été pratiquées, soit une progression de 38 % depuis 2000
- **6 %** des greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants
- **239** personnes sont décédées faute de greffon

Les organes greffés



L'activité augmente mais la pénurie persiste



Entre 2005 et 2006 :

- + 4,5 % pour l'activité de greffe
- + 5,1 % pour l'activité de prélèvement
- + 4 % de personnes inscrites sur la liste d'attente

Les Français et le don d'organes

- ▶ **70 %** des Français déclarent avoir personnellement pensé à la question du don d'organes
- ▶ **85 %** des Français déclarent qu'ils sont favorables à faire eux-mêmes don de leurs organes
- ▶ **41 %** des Français disent avoir exprimé leur position à un ou des proches (dont 92 % à un proche de la famille)
- ▶ **98 %** des personnes qui ont exprimé leur position disent l'avoir fait pour que les proches respectent leur position
- ▶ **82 %** se sont exprimés pour épargner à leurs proches une décision difficile
- ▶ **85 %** jugent qu'il est traumatisant de devoir prendre une décision à la place d'un proche décédé

Source : Enquête d'Ipsos Insight Santé pour l'Agence de la biomédecine, réalisée en septembre 2006 auprès de 1 003 personnes âgées de 18 ans et plus

22 juin 2007

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

► FICHE 5 ◀

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 de la Santé, de la Jeunesse et des Sports, 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.