

Un réflexe pour la greffe

Dossier de presse

Novembre 2004

Contacts presse :

Etablissement français des Greffes

Bénédicte Vincent - Tél : 01 44 67 59 34

Mail : benedicte.vincent@efg.atrium.rss.fr

Anne Lise Demazure - Tél : 01 44 67 59 33

Mail : annelise.demazure@efg.atrium.rss.fr

SOMMAIRE

Communiqué de presse « Un réflexe pour la greffe » : des hôpitaux non autorisés à prélever de Poitou-Charentes et de Bretagne s'engagent à contribuer à l'augmentation de l'activité de greffe d'organes en France	3
<i>Une action permettant l'augmentation de l'activité de greffe.....</i>	3
<i>Les régions Poitou-Charentes et Bretagne inaugurent « Un réflexe pour la greffe ».....</i>	3
« Un réflexe pour la greffe » : campagne de mobilisation de 80 hôpitaux non autorisés à prélever du grand Ouest de la France	5
<i>« Un réflexe pour la greffe » : une action qui s'inscrit dans la continuité des moyens visant l'augmentation du nombre de greffes en France.....</i>	5
<i>« Un réflexe pour la greffe » : accompagner les professionnels de santé dans leur démarche de recensement</i>	6
<i>« Un réflexe pour la greffe » : un dispositif déployé dans le temps</i>	6
<i>« Un réflexe pour la greffe » : Calendrier</i>	7
Le prélèvement en vue de greffe, une activité hautement encadrée	8
<i>Qui peut prélever ?.....</i>	8
<i>L'accueil et l'écoute des proches, une mission à part entière des équipes de coordination hospitalière</i>	8
<i>L'interrogation des proches conditionne la décision de prélever</i>	8
<i>Le prélèvement : un acte chirurgical qualifié</i>	9
L'implication des hôpitaux non autorisés à prélever de la région Ouest dans l'activité de recensement en vue de greffe.....	10
<i>Des réseaux de prélèvement pour développer le prélèvement et la greffe</i>	10
<i>Améliorer le recensement dans les hôpitaux non autorisés à prélever</i>	10
<i>Le réflexe pour la greffe des professionnels de santé.....</i>	11
La greffe d'organes : une thérapeutique vitale.....	12
<i>Une thérapeutique efficace.....</i>	12
<i>Une pratique étroitement encadrée.....</i>	12
Les résultats de l'activité de prélèvement et de greffe en France et dans la région Ouest.....	13
<i>Prélèvement et greffe en France en 2003.....</i>	13
<i>Le prélèvement et la greffe dans l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes.....</i>	14
Annexe 1 : L'Etablissement français des Greffes	15
Annexe 2 : Questions et réponses sur la greffe et le prélèvement d'organes	16

« Un réflexe pour la greffe » : des hôpitaux non autorisés à prélever de Poitou-Charentes et de Bretagne s'engagent à contribuer à l'augmentation de l'activité de greffe d'organes en France

Chaque année plus de 10 000 personnes ont besoin d'une greffe d'organes et seules 3 410 d'entre elles ont pu en bénéficier en 2003. Dans ce contexte de pénurie, l'Etablissement français des Greffes propose à 80 hôpitaux du grand Ouest de la France (situés en Basse-Normandie, en Bretagne, dans les Pays de la Loire, dans une partie de la région Centre, en Poitou-Charentes et en Limousin) d'accueillir l'opération « Un réflexe pour la greffe » destinée à mobiliser leurs personnels hospitaliers au prélèvement et à la greffe d'organes. Son objectif est clair : à travers l'amélioration du recensement de donneurs potentiels à l'hôpital, cette opération vise à augmenter le nombre de greffes pour permettre à plus de malades d'être sauvés ou de reprendre une vie normale.

Une action permettant l'augmentation de l'activité de greffe

Depuis sa création, l'Etablissement français des Greffes poursuit un objectif d'augmentation du prélèvement en vue de greffe. Il agit en direction du grand public, à travers des campagnes d'information nationales, et auprès des professionnels de santé auxquels il propose, entre autres, des formations pour améliorer le recensement des donneurs potentiels d'organes et l'accueil des familles à l'hôpital.

Dans la continuité des actions menées auprès des professionnels de santé, l'Etablissement français des Greffes s'adresse aujourd'hui, à travers l'opération « Un réflexe pour la greffe », aux personnels des hôpitaux non autorisés à prélever de six régions administratives du grand Ouest de la France : la Basse-Normandie, la Bretagne, les Pays de la Loire, une partie de la région Centre, le Poitou-Charentes, le Limousin. Cette action de communication est destinée à sensibiliser ces personnels au prélèvement et à la greffe d'organes et à les mobiliser au recensement de donneurs potentiels en vue de greffe.

Depuis l'adoption de la nouvelle loi de bioéthique, en effet, chaque établissement de santé, qu'il soit autorisé à prélever ou non, doit participer à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en étant particulièrement attentif au recensement de donneurs potentiels dans leur hôpital (art. L.1233-1 du code de santé publique).

Compte tenu du potentiel que l'on connaît dans ces hôpitaux, l'engagement de 80 hôpitaux à recenser annuellement deux donneurs potentiels pourrait conduire à une augmentation annuelle significative du nombre de greffes d'organes : 240 malades supplémentaires pourraient être greffés chaque année.

Les régions Poitou-Charentes et Bretagne inaugurent « Un réflexe pour la greffe »

Parmi les six régions concernées par « Un réflexe pour la greffe », les régions Poitou-Charentes et Bretagne accueillent l'opération de septembre 2004 à février 2005 : dans un premier temps, les hôpitaux des villes de Châtellerault, Confolens, Niort, Saintes, Saint-Jean

d'Angély, Cognac, le Centre Hospitalier Nord Deux-Sèvres avec les sites de Parthenay, Bressuire et Thouars, Royan, Jonzac, Morlaix, Guingamp, Lannion, Fougères, Quimperlé, Loudéac, Redon et Dinan sont successivement concernés.

« Un réflexe pour la greffe » est conçue sur plusieurs semaines afin de sensibiliser et mobiliser dans la durée le personnel de ces centres hospitaliers. Au sein de chaque établissement, l'opération s'articule autour de 3 temps forts : la diffusion personnalisée d'un document d'information à tous les personnels sur le prélèvement et la greffe ; la rencontre avec les professionnels du prélèvement et de la greffe de la région ; l'installation d'une exposition sur le don d'organes et la greffe pendant deux semaines au sein de l'hôpital.

Ces temps forts sont suivis d'une formation réalisée par l'Etablissement français des Greffes, en collaboration avec les centres de prélèvement et le CHU de référence, formation pour aider les médecins à développer l'activité de recensement à l'hôpital et à délivrer une information claire et transparente aux proches des donneurs potentiels.

En donnant l'occasion aux médecins des services les plus directement susceptibles de recenser des donneurs potentiels d'organes (urgences, réanimation, soins intensifs) de rencontrer et d'échanger avec les acteurs du prélèvement et de la greffe de leur région et avec l'Etablissement français des Greffes, disponible 24 heures sur 24, « Un réflexe pour la greffe » vise directement l'augmentation du nombre de greffons qui pourraient être proposés aux malades en attente de greffe.

Contacts presse :

Etablissement français des Greffes

Bénédicte Vincent – Tél : 01 44 67 59 34

Mail : benedicte.vincent@efg.atrium.rss.fr

Anne Lise Demazure – Tél : 01 44 67 59 33

Mail : annelise.demazure@efg.atrium.rss.fr

**« Un réflexe pour la greffe » : campagne de mobilisation
de 80 hôpitaux non autorisés à prélever du grand Ouest
de la France**

En France, le besoin en greffes d'organes ne cesse d'augmenter. Chaque année, plus de 10 000 personnes ont besoin d'une greffe d'organes. En 2003, seules 3 410 d'entre-elles ont pu être greffées et 243 sont décédées faute de greffons. L'Etablissement français des Greffes, établissement public national de l'Etat, a pour mission d'apporter une réponse aux besoins des malades en mettant tout en œuvre pour que chaque malade reçoive le greffon qu'il attend. Son objectif prioritaire est d'augmenter le nombre de prélèvements et de greffes en France.

Pour répondre à cet objectif, il lance en septembre 2004 « Un réflexe pour la greffe », une action de communication s'adressant à 80 hôpitaux non autorisés à prélever du grand Ouest de la France, pour solliciter leur engagement dans l'activité de recensement de donneurs potentiels d'organes et permettre à davantage de malades en attente de greffe de continuer à vivre ou à mieux vivre.

« Un réflexe pour la greffe » : une action qui s'inscrit dans la continuité des moyens visant l'augmentation du nombre de greffes en France

Pour augmenter le nombre de prélèvements et donc de greffes en France, il existe deux terrains d'actions complémentaires. Le premier consiste à chercher la réduction du taux de refus en incitant chacun à prendre une position et à la faire connaître à ses proches. Les campagnes nationales ou les actions régionales ou locales d'information cherchent à porter ces messages auprès du public.

Le second concerne la sensibilisation et la mobilisation des professionnels de santé à l'importance du prélèvement et de la greffe pour que le recensement des donneurs potentiels soit exhaustif et qu'ils accompagnent le mieux possible la souffrance des personnes endeuillées. Les principales approches poursuivies en ce sens depuis la création de l'Etablissement français des Greffes, ont consisté à augmenter le nombre de personnes dédiées au prélèvement dans les hôpitaux, à créer des formations et à développer des outils proposés aux hôpitaux autorisés à prélever permettant d'améliorer le recensement des donneurs potentiels¹.

Depuis l'adoption de la nouvelle loi de bioéthique (2004), chaque établissement de santé, qu'il soit ou non autorisé à prélever, doit participer à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus en étant particulièrement attentif au recensement de donneurs potentiels dans son hôpital.

Dans ce contexte, à partir de septembre 2004, l'Etablissement français des Greffes propose à 80 hôpitaux non autorisés à prélever de la région Ouest de la France (situés en Basse-Normandie, en Bretagne, dans les Pays de la Loire, dans une partie de la région Centre, en Poitou-Charentes et en Limousin) de participer à l'action de communication « Un réflexe pour la greffe ». Son objectif est d'augmenter le nombre de greffes d'organes et de permettre à davantage de malades en attente de greffe de continuer à vivre ou à mieux vivre. Cette

¹ *Donor Action* est un outil récent permettant d'améliorer le recensement et la prise en charge des donneurs potentiels au sein d'un hôpital autorisé à prélever. Il consiste à réaliser, au sein de l'établissement, une enquête d'opinion sur l'activité de prélèvement et, en parallèle, d'examiner le nombre de décès qui auraient pu conduire à un prélèvement. Les constats ainsi établis permettent d'envisager des corrections efficaces, notamment en terme d'organisation et de circulation de l'information, pour aboutir à une augmentation du prélèvement. Cet outil a déjà fait ses preuves dans plusieurs pays

action repose sur la sensibilisation des personnels de ces hôpitaux à l'importance du prélèvement et de la greffe et leur mobilisation pour développer l'activité de recensement de donneurs potentiels au sein de leur propre hôpital.

« Un réflexe pour la greffe » : accompagner les professionnels de santé dans leur démarche de recensement

Du fait de l'évolution de la pratique médicale en matière de prélèvement et de greffe, les caractéristiques des donneurs évoluent. Le recensement des donneurs doit en tenir compte et intégrer ces nouvelles catégories².

On sait aujourd'hui que les hôpitaux non autorisés à prélever peuvent rencontrer des cas de patients dont l'état pourrait conduire à un don d'organes en vue de greffe. « Un réflexe pour la greffe » a pour but d'attirer l'attention des personnels hospitaliers de ces hôpitaux vers le recensement de ces éventuels donneurs.

Cette activité n'est pas simple et automatique. Dans sa démarche, l'hôpital est accompagné par l'expertise de l'Etablissement français des Greffes, disponible 24 heures sur 24 (Service de régulation et d'appui de la région Ouest de l'Etablissement français des Greffes), le savoir-faire des coordinations hospitalières des prélèvements des hôpitaux autorisés de la région et des équipes médico-chirurgicales du CHU de référence. Ils constituent les interlocuteurs privilégiés des hôpitaux non autorisés dans leur démarche de recensement.

Compte tenu du potentiel que l'on sait exister dans ces hôpitaux, l'engagement de 80 hôpitaux à recenser chaque année deux donneurs potentiels pourrait permettre à 240 malades supplémentaires par an d'être greffés. Ces hôpitaux de la région Ouest participeraient ainsi de façon significative à l'augmentation de l'activité nationale de greffe en permettant à de nombreux malades d'être greffés.

« Un réflexe pour la greffe » : un dispositif déployé dans le temps

Pensée pour répondre aux besoins d'information des personnels hospitaliers des hôpitaux non autorisés à prélever, l'opération « Un réflexe pour la greffe » s'articule autour de plusieurs rendez-vous proposés à l'ensemble des personnels hospitaliers qui sont autant d'occasion de rappeler l'importance de ce thème de santé publique.

Pour initier l'opération, tous les personnels de l'hôpital reçoivent de façon personnalisée un document d'information sur l'activité de prélèvement et de greffe en France. Certains hôpitaux choisissent de compléter cette information par un article présentant ce sujet de santé publique dans les pages de leur journal interne.

Le France du dispositif consiste en l'organisation d'une rencontre entre les personnels de l'hôpital et les médecins et infirmiers du prélèvement et de la greffe de la région. Ils viennent présenter l'intérêt des réseaux de prélèvement, centrés autour de l'établissement autorisé à prélever et du CHU de la région, le quotidien de leur activité et l'organisation nécessaire à la réalisation de ces actes thérapeutiques. Leur intervention permet de souligner l'importance

² L'Etablissement français des Greffes a rappelé aux équipes hospitalières en charge du prélèvement dans les hôpitaux l'attention qu'elles doivent porter au recensement exhaustif des sujets en état de mort encéphalique, en particulier les accidents vasculaires cérébraux et les donneurs potentiels de plus de 60 ans. En effet, en matière de greffe de rein par exemple, la littérature récente confirme l'obtention de bons résultats à partir de donneurs âgés par rapport au maintien en dialyse.

de l'acte de don, le bénéfice de la greffe et l'importance de l'implication des hôpitaux non autorisés dans l'augmentation de l'activité de greffe en France. A cette occasion, une exposition sur le prélèvement et la greffe est installée pour une durée de deux semaines.

Cette rencontre est aussi l'occasion pour les médecins de l'hôpital directement impliqués dans l'activité de recensement, d'être en contact avec leurs interlocuteurs privilégiés intervenant en appui et conseil autour du recensement : l'Etablissement français des Greffes, les médecins et infirmiers de la coordination hospitalière de l'hôpital autorisé à prélever le plus proche et du centre greffeur de référence.

Des outils « memo », post-it et guides, sont distribués au cours de cette opération afin de rappeler aux médecins et infirmiers l'importance du « réflexe pour la greffe » au cours de leur pratique médicale.

En parallèle, l'Etablissement français des Greffes, en collaboration avec les centres de prélèvement et le CHU de référence, met en place des sessions de formation permettant d'aider les médecins à développer cette activité à l'hôpital et à délivrer une information claire et transparente aux proches des donneurs potentiels.

« Un réflexe pour la greffe » : calendrier

« Un Réflexe pour la greffe » s'organise selon un calendrier 2004-2006. Lancée en septembre 2004, l'opération concerne dans un premier temps plusieurs villes de deux régions administratives : le Poitou-Charentes et la Bretagne.

<i>Hôpital de</i>	<i>Dates</i>
2004	
Châtellerauld	13 au 27 septembre
Confolens	14 au 28 septembre
Niort	15 au 29 septembre
Saintes	30 septembre au 14 octobre
Saint-Jean d'Angély	1 ^{er} au 15 octobre
Cognac	5 au 18 octobre
Bressuire	25 octobre au 5 novembre
Parthenay	26 octobre au 8 novembre
Thouars	27 octobre au 8 novembre
Royan	9 au 23 novembre
Jonzac	10 au 24 novembre
Morlaix	30 novembre au 14 décembre
Guingamp	2 au 16 décembre
Lannion	3 au 17 décembre
2005	
Fougères	4 au 18 janvier
Loudéac	5 au 19 janvier
Quimperlé	6 au 20 janvier
Redon	7 au 21 janvier
Dinan	1 ^{er} au 15 février

Le prélèvement en vue de greffe, une activité hautement encadrée

Qui peut prélever ?

Pour pouvoir pratiquer les 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'Etablissement français des Greffes.

Au sein de l'établissement de santé, l'équipe de coordination hospitalière (médecin coordonnateur de l'activité de prélèvement et un ou plusieurs coordonnateurs hospitaliers infirmiers) est le pilier sur lequel repose toute l'organisation du prélèvement et l'accueil des proches.

L'accueil et l'écoute des proches, une mission à part entière des équipes de coordination hospitalière

La mort encéphalique, seul état autorisant un don d'organes en vue de greffe, survient le plus souvent dans des conditions brutales : accidents vasculaires cérébraux, accidents de la route... Par ailleurs, le prélèvement est soumis à un impératif d'urgence qu'il est difficile d'accepter pour des proches durement éprouvés. Le moment est d'autant plus pénible que les proches endeuillés n'ont, dans la plupart des cas, jamais réfléchi et abordé la question du don d'organes, et qu'ils doivent prendre leur décision face à un défunt présentant tous les aspects d'une personne simplement endormie. En effet, la respiration artificielle simule différents signes de vie : mouvement thoracique, chaleur, visage et membres colorés.

Pour toutes ces raisons, ***la qualité d'accueil et d'écoute de l'équipe médicale de l'établissement autorisé à prélever est essentielle. Cet encadrement psychologique et moral fait l'objet de formations spécifiques.***

L'interrogation des proches conditionne la décision de prélever

Selon les termes de la loi de bioéthique, la volonté du défunt prime sur toutes les autres. Le premier acte de l'établissement de santé autorisé à prélever est de vérifier que la personne n'était pas inscrite sur le registre national des refus, auquel cas les proches ne seront pas sollicités. Le personnel hospitalier vérifie aussi la présence éventuelle de la carte de donneur dans les effets du défunt, ce qui peut l'aider à engager le dialogue avec les proches. Dans tous les cas de figure, le médecin doit s'efforcer de recueillir auprès des proches de la personne décédée le témoignage de la non-opposition du défunt au don d'organes et de tissus. En ce qui concerne les défunts mineurs, l'autorisation des deux parents, ou à défaut des titulaires de l'autorité parentale, est indispensable.

Certains proches acceptent ou s'opposent au prélèvement « en connaissance de cause » : ils relaient la volonté du défunt qui s'était effectivement exprimé sur le don de ses organes. Mais le refus résulte souvent de la méconnaissance du souhait du défunt. ***Notre choix doit***

être connu de nos proches car il pourra les aider lors de l'interrogation par les équipes médicales.

La mort encéphalique

Le prélèvement d'organes est réalisé sur des personnes décédées en état de mort encéphalique au sein d'un service de réanimation. Ce type de décès est très rare : il concerne un peu plus de 2 000 personnes par an sur environ 200 000 décès hospitaliers en court séjour. Il est provoqué par l'arrêt brusque et définitif du fonctionnement du cerveau suite, le plus souvent, à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme crânien. Le cerveau n'est plus irrigué et les fonctions neuronales sont détruites : la personne est décédée. Il est possible de maintenir artificiellement l'activité cardiaque et la respiration pour préserver les organes et permettre le prélèvement, puis la greffe, mais ce maintien ne peut durer que quelques heures.

Le diagnostic de la mort encéphalique repose sur trois constats : absence de conscience, absence de réflexe, absence de respiration. La réglementation française 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.

Le prélèvement : un acte chirurgical qualifié

Dans un établissement de santé autorisé, l'équipe de coordination, constituée de médecins et de personnel infirmier, joue un rôle majeur dans l'activité de prélèvement. Elle a pour mission de recenser tous les donneurs potentiels et elle est susceptible d'intervenir dans tous les services accueillant des malades dans un état grave : urgences, réanimation, neurologie, soins intensifs... Elle intervient également dans les réseaux de prélèvement en y apportant son savoir-faire et son expérience.

Ce sont les médecins urgentistes et réanimateurs qui constatent l'état clinique de mort encéphalique. Celle-ci résulte souvent d'accidents de la voie publique ou de pathologies vasculaires cérébrales. Dans l'hypothèse d'un prélèvement, l'activité cardiaque et la respiration du défunt sont maintenues artificiellement, mais ce maintien ne peut durer que quelques heures seulement. Pour garantir la qualité des organes, les médecins s'assurent qu'ils ne sont pas porteurs d'infections rétrovirales, notamment de maladies transmissibles (sida, hépatite C...) qui pourraient mettre en péril la vie du greffé.

Le corps du défunt est traité avec respect. Après le prélèvement, les incisions pratiquées sur le corps sont refermées comme dans le cadre d'une opération classique. Le corps bénéficie d'une toilette mortuaire et est vêtu d'effets personnels avant d'être restitué aux proches qui vont alors pouvoir procéder aux obsèques.

Les proches qui désirent être accompagnés dans leur démarche de deuil pourront conserver les coordonnées du médecin coordonnateur, de l'infirmière coordinatrice ou d'un psychologue attaché au service de réanimation.

L'implication des hôpitaux non autorisés à prélever de la région Ouest dans l'activité de recensement en vue de greffe

Des réseaux de prélèvement pour développer le prélèvement et la greffe

La loi de bioéthique, votée en 2004, fait du prélèvement d'organes une mission prioritaire des hôpitaux : tous les établissements de santé, qu'ils soient autorisés ou non, participent à l'activité de prélèvement d'organes et de tissus, en s'intégrant dans des réseaux de prélèvement. » (art. L. 1233-1 du code de la santé publique).

Les réseaux hospitaliers de prélèvement constituent un outil essentiel pour développer le prélèvement et la greffe. Ils consistent en une organisation entre plusieurs établissements et structures d'une zone géographique donnée et dont les acteurs de soins travaillent en coopération et en concertation. L'objectif principal de ces réseaux est d'organiser les prélèvements autour d'une structure « pivot » (un établissement, un groupe de personnes) selon différentes modalités. Cette organisation doit faciliter l'identification de tous les donneurs et ainsi augmenter le nombre de greffons disponibles pour une demande toujours croissante.

Les coordinations hospitalières y jouent un rôle important de soutien en apportant leur savoir-faire en matière de prise en charge du donneur et des familles. Elles peuvent se déplacer dans les hôpitaux, en particulier dans ceux qui n'ont pas l'autorisation de prélever et qui appartiennent au réseau.

Améliorer le recensement dans les hôpitaux non autorisés à prélever

Le recensement des donneurs potentiels d'organes est essentiel pour augmenter le nombre de greffons disponibles en vue de greffe. Les médecins hospitaliers des services de réanimation, d'urgences et de soins intensifs ont un rôle majeur dans ce recensement et la prise en charge de donneurs potentiels. Ils s'inscrivent au début de la chaîne du prélèvement à la greffe, contribuant directement à l'augmentation du nombre de greffons et permettant à plus de malades d'être greffés.

Les hôpitaux non autorisés à prélever sont dotés de services d'urgence qui accueillent de nombreux patients. Certains états graves nécessitent un transfert des patients vers d'autres hôpitaux disposant d'un plateau technique plus adapté à leur prise en charge thérapeutique. D'autres patients, en état grave ne nécessitent pas un transfert et peuvent être traités sur place. Mais parmi eux, un certain nombre évolue inéluctablement vers le décès.

Des études récentes ont aujourd'hui montré qu'il existe, au sein de ces derniers, des décès en état de mort encéphalique jusqu'alors non recensés. La mort encéphalique est le seul état qui permet un prélèvement d'organes en vue de greffe.

Les médecins des services de réanimation, d'urgences et de soins intensifs doivent rester attentifs à l'évolution clinique de certains patients, afin d'identifier un donneur potentiel d'organes.

Lorsqu'une personne présente les signes de la mort encéphalique, des examens complémentaires doivent être réalisés : deux électro-encéphalogrammes plats à 4 heures d'intervalle ou une angiographie. Ces examens ne peuvent pas toujours être faits dans les

hôpitaux non autorisés à prélever car ils ne disposent pas de l'équipement nécessaire. Les personnes doivent alors être transférées vers un hôpital autorisé à prélever. Dans ce cas de figure, les médecins informent les familles des raisons du transfert de leur proche : confirmer un diagnostic afin d'envisager un don d'organes.

Le réflexe pour la greffe des professionnels de santé

Le recensement des donneurs potentiels dans les hôpitaux non autorisés à prélever de la région Ouest sollicités par l'Etablissement français des Greffes n'a rien d'automatique. Pour accompagner cette dynamique, les équipes médicales disposent de deux ressources : d'une part l'expertise de l'Etablissement français des Greffes de leur région, disponible 24 heures sur 24, et, d'autre part, le savoir-faire des coordinations hospitalières situées dans leur région et du CHU de référence.

L'Etablissement français des Greffes va également accompagner les professionnels de santé dans cette démarche en organisant des sessions de formation au recensement des donneurs potentiels et à l'information des proches du donneur potentiel.

La greffe d'organes : une thérapeutique vitale

Une thérapeutique efficace

Grâce au professionnalisme des équipes chirurgicales et aux progrès de la médecine (limitation des rejets avec les médicaments immunosuppresseurs notamment), la greffe permet de prolonger significativement la vie de personnes gravement malades, pour lesquelles elle constitue l'ultime solution thérapeutique.

Les résultats de la greffe en font une thérapeutique reconnue et encore inégalée. Les solutions alternatives (thérapie cellulaire ou thérapie génique) font encore l'objet de recherches. Aujourd'hui, une personne greffée peut généralement reprendre une vie normale, une activité professionnelle, avoir des enfants alors que quelques mois auparavant sa vie était fortement dégradée ou menacée.

Ainsi, la greffe rénale constitue une alternative à la dialyse qui, si elle permet de traiter les personnes en insuffisance rénale, est particulièrement pénible pour les enfants. Trois fois par semaine, ils doivent se rendre à l'hôpital pour y être traités quatre heures durant, ce qui perturbe leur scolarité mais aussi – et surtout – ce qui les fragilise physiquement et provoque une faible résistance à la fatigue et des retards de croissance. C'est pourquoi les enfants dialysés sont prioritaires sur la liste nationale d'attente de greffes.

Une pratique étroitement encadrée

En France, les greffes d'organes sont toujours pratiquées par des équipes spécialisées, officiellement autorisées à greffer par le ministère de la Santé. Afin de pouvoir recevoir un organe ou greffon, le malade doit être inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Établissement français des Greffes. La durée et les raisons d'attente sont très variables : elles dépendent du nombre de greffons disponibles, du nombre de malades inscrits ou encore de facteurs biologiques propres au patient comme le groupe sanguin ou le groupe tissulaire.

Le délai d'attente pour être greffé, qui varie selon l'organe concerné, peut aujourd'hui atteindre plusieurs années. Certains groupes de patients sont prioritaires, tels les malades atteints d'une défaillance aiguë susceptible de causer une mort rapide (comme certaines hépatites) ou les enfants.

Chaque greffon est attribué selon des règles de répartition précises, homologuées par le ministre en charge de la Santé, publiées au **Journal officiel** et mises en œuvre par l'Établissement français des Greffes. L'objectif est d'utiliser de la meilleure façon possible tous les greffons prélevés, toujours insuffisants par rapport au nombre de malades en attente de greffe.

Les chiffres de la greffe en France

En 2003, 10 770 personnes ont eu besoin d'une greffe, 3 410 malades en ont bénéficié, 6 597 sont restés inscrits en liste d'attente au 31 décembre, 243 sont décédés

Taux de survie à 5 ans :

- 80 % des greffons rénaux.
- 67 % des patients ayant bénéficié d'une greffe de foie.
- 60 % des greffés du cœur.

Les résultats de l'activité de prélèvement et de greffe en France et dans la région Ouest

Prélèvement et greffe en France en 2003

Au 31 décembre 2002, 6 425 patients restaient en attente de greffe d'organes. À ces patients se sont ajoutés, au cours de l'année 2003, 4 345 patients nouvellement inscrits en liste d'attente. Aussi, en 2003 en France, plus de 10 770 malades ont eu besoin d'une greffe d'organes pour continuer à vivre, ou pour améliorer leurs conditions d'existence. Seuls 3 410 ont été greffés.

Evolution de l'activité de greffe d'organes en France entre 2000 et 2003 selon le type d'organe

	2000	2001	2002	2003
Coeur	328	316	319	283
Coeur-poumons	25	26	20	16
Poumons	70 (2)	91 (2)	89 (2)	76
Foie	806 (52)	803 (48)	882 (45)	833 (42)
Rein	1924 (84)	2022 (101)	2255 (108)	2127 (136)
Pancréas	54	60	59	70
Intestin	4	7	9	5
TOTAL	3211 (138)	3325 (151)	3633 (155)	3410 (178)

() dont donneur vivant hors domino

Evolution du nombre de patients restant inscrits en attente de greffe d'organe au 31 décembre de chaque année entre 2000 et 2003

	2000	2001	2002	2003
Coeur	334	340	355	310
Coeur-poumons	58	70	61	59
Foie	403	452	426	460
Intestin	18	13	8	9
Pancréas	193	189	190	202
Poumons	117	127	156	177
Rein	4912	5138	5229	5380
TOTAL	6035	6329	6425	6597

Evolution du nombre de patients nouvellement inscrits en attente de greffe d'organes chaque année entre 2000 et 2003

	2000	2001	2002	2003
Coeur	477	464	472	391
Coeur-poumons	34	64	36	27
Poumons	121	137	168	151
Foie	1028	1050	1052	1092
Reins	2331	2543	2666	2571
Pancréas	101	80	88	105
Intestin	9	5	4	8
TOTAL	4101	4343	4486	4345

Le prélèvement et la greffe dans l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes

L'activité de prélèvement et de greffe en France s'organise autour des 6 inter régions de l'Etablissement français des Greffes, pilotées chacune par un Service de Régulation et d'Appui. L'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes comprend plusieurs régions administratives : la Basse-Normandie, la Bretagne, les Pays de Loire, le Poitou-Charentes, le Limousin et une partie de la région Centre. Les chiffres qui suivent présente l'activité relative à cette inter région de l'Etablissement français des Greffes.

Nombre de recensement et de prélèvement par région administrative dans l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes en 2003

	Recensement	Prélèvement	Taux de prélèvement par million d'habitant
Basse Normandie	52	24	16,7
Bretagne	121	69	23,3
Centre*	71	34	23,8
Limousin	31	22	31,1
Pays de la Loire	150	72	21,9
Poitou-Charentes	51	24	14,5
Total par inter région	476	245	21,4

Une partie de la région centre seulement fait partie de l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes

Nombre de greffes réalisées par type d'organe et par région administrative de l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes en 2003

	<i>Cœur</i>	<i>Coeur-Poumon</i>	<i>Pancréas</i>	<i>Foie</i>	<i>Poumons</i>	<i>Rein</i>	<i>Total</i>
Basse Normandie	10	-	-	34	-	48	92
Bretagne	8	-	-	84	-	80	172
Centre*	9	-	-	-	-	70	79
Limousin	6	-	-	5	-	34	45
Pays de la Loire	24	3	26	-	5	179	237
Poitou-Charentes	-	-	-	-	-	35	35
Total inter région Ouest	57	3	26	123	5	446	660

Liste d'attente :

Dans l'inter région Ouest de l'Etablissement français des Greffes, au 31 décembre 2003, 1 741 patients restaient inscrits sur la liste d'attente.

Annexe 1 : L'Etablissement français des Greffes

L'Etablissement français des Greffes, établissement public national placé sous la tutelle du ministre en charge de la Santé, a été créé par la loi 94-43 de 1994.

L'Etablissement français des Greffes est chargé de l'enregistrement de l'inscription des patients sur la liste nationale d'attente, de la gestion de celle-ci et de l'attribution des greffons, qu'ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national.

De 1994 à 1999, l'Etablissement français des Greffes a été, en outre, notamment chargé :

- de promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornées ou d'autres tissus en participant à l'information du public et des professionnels de la santé,
- d'établir et de soumettre à homologation, par arrêté du ministre chargé de la Santé, les règles de répartition et d'attribution des greffons ; celles-ci doivent prendre en considération le caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications de greffe,
- de préparer les règles de bonne pratique qui doivent s'appliquer au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transformation de l'ensemble des parties et produits du corps humain : ces règles ont été homologuées par arrêté du ministre chargé de la Santé,
- de donner un avis au ministre chargé de la Santé en ce qui concerne les organismes autorisés à importer et à exporter les tissus et les cellules issus du corps humain,
- de donner un avis au ministre chargé de la Santé sur les autorisations de prélèvement, de greffe d'organes et de moelle osseuse.

L'Etablissement est doté d'un conseil médical et scientifique. Ce conseil est consulté par le directeur général pour les missions et avis de nature médicale et scientifique confiées à l'Etablissement.

En 1998, le Conseil d'Administration a approuvé une délibération structurant les actions de l'Etablissement français des Greffes en matière de relations internationales, avec pour but de valoriser l'expertise de la France et de soutenir des pays moins avancés dans le développement des activités de greffe.

En mars 1999, le ministre de l'Emploi et de la Solidarité et le ministre délégué à la Santé ont redéfini les missions prioritaires de l'Etablissement français des Greffes, compte-tenu du travail effectué et de la création d'une agence chargée de la sécurité sanitaire de tous les produits de santé (AFSSAPS).

- L'Etablissement français des Greffes doit veiller à ce que l'organisation de la greffe soit centrée sur le patient et plus particulièrement axée sur le respect de l'égalité de l'accès aux soins.
- Il doit mettre en œuvre tous les moyens nécessaires à une réduction significative du déséquilibre entre le nombre de greffons susceptibles d'être proposés et le nombre de malades en attente de greffe. A ce titre, le rôle de l'information du personnel de santé et du public est capital.
- Il doit poursuivre et amplifier les travaux destinés à l'évaluation des activités de greffe sur un plan qualitatif, quantitatif et médico-économique.
- Enfin, il doit continuer à développer l'effort en faveur de la recherche.

Le « plan greffe » a été initié par les ministres en juin 2000 et mis en œuvre de 2001 et 2003. Il a permis de renforcer les moyens en personnel hospitalier nécessaires pour parvenir à une augmentation significative du nombre de prélèvements : 2000 – 1016 prélèvements ; 2003 - 1119 prélèvements. Dans ce cadre, 120 postes de médecins et d'infirmiers ont été créés. En 2004, la mise en place, dans le cadre de la réforme du financement des hôpitaux, d'une tarification spécifique pour le prélèvement devait permettre de renforcer et de pérenniser les moyens.

L'Etablissement français des Greffes va évoluer vers l'Agence de la Biomédecine, créée dans le cadre de la révision des lois de bioéthique. Cette agence poursuivra les missions confiées à l'Etablissement français des Greffes et intégrera celles qui lui sont confiées dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique.

Annexe 2 : Questions et réponses sur la greffe et le prélèvement d'organes

La greffe est-elle une thérapeutique efficace ?

Depuis l'amélioration des techniques et l'apparition de médicaments immunosuppresseurs permettant d'éviter le rejet du greffon, la greffe est une thérapeutique efficace de prolongation de la vie chez les malades gravement menacés, ou d'amélioration d'une vie très handicapée par la défaillance d'un organe ou d'un tissu.

N'existe-t-il pas d'autres possibilités que la greffe pour soigner des malades ?

Pour certains organes il n'y a aujourd'hui aucune alternative efficace et reconnue à la greffe. Les recherches sur la xéno greffe ou les organes artificiels sont en cours et devraient apporter des réponses mais à plus long terme. S'il existe quelques alternatives pour certains tissus ou pour le rein, la greffe reste à ce jour encore la meilleure solution.

Quand greffe-t-on ?

Lorsque les traitements deviennent insuffisants, la maladie entre dans un stade que les médecins appellent terminal : le seul espoir est alors la greffe.

Si certains organes ou tissus peuvent être remplacés par des éléments artificiels (artères, os, valvules cardiaques), d'autres ne le peuvent pas : aujourd'hui, il n'existe ni poumon, ni foie artificiels ayant fait preuve de leur efficacité.

Qui greffe ?

Les greffes d'organes sont toujours pratiquées par une équipe spécialisée dans la maladie concernée et autorisée par le ministre de la Santé.

Quels organes greffe-t-on ?

La greffe peut sauver des vies. C'est le cas de la greffe de foie, de poumon ou de cœur. La greffe du rein permet l'arrêt de la dialyse et redonne ainsi une vie autonome au malade. Plus rarement, une greffe du pancréas ou de l'intestin grêle est effectuée.

Quels tissus greffe-t-on ?

La cornée (fine pellicule transparente à la surface 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 être greffé ?

La greffe relève d'une décision médicale. Les malades devant avoir une greffe sont inscrits sur une liste nationale d'attente. La durée de cette attente dépend du nombre de greffons disponibles et du nombre de malades inscrits, ou de facteurs qui sont propres à chacun comme le groupe sanguin ou le groupe tissulaire.

Actuellement, en France, le délai d'attente pour être greffé varie selon l'organe concerné ; il peut être de plusieurs années. Une priorité est prévue pour les patients atteints d'une défaillance aiguë conduisant à une mort rapide (dans le cas de certaines hépatites par exemple), aux enfants ou aux malades qui ont peu de chance d'accéder à un greffon.

Que faire pour être donneur ?

En France, c'est la loi du consentement présumé qui s'applique : on présume que toute personne est donneuse. Mais la loi demande également que l'équipe médicale s'efforce de recueillir auprès des proches du défunt le témoignage de sa non-opposition au don d'organes. Si un don d'organes ou de tissus est envisagé par les médecins, les proches sont systématiquement interrogés sur la position du défunt. Pour être donneur, il suffit donc de témoigner de sa position auprès de ses proches.

Existe-t-il un registre où s'inscrire si l'on est en faveur du don d'organes ?

Non, la loi française prévoit que toute personne est donneuse. Il n'existe donc pas de registre recensant les personnes en faveur du don, ce serait contraire à la loi. On ne peut donc pas s'inscrire quelque part si l'on est en faveur du don d'organes. Il est en revanche possible de porter une carte de donneur. Elle n'a aucune valeur juridique, mais, si elle est trouvée dans les effets du défunt, elle peut être utile à l'équipe médicale dans son dialogue avec la famille.

Qu'est-ce que le registre national des refus ?

Le registre national des refus recense, en France, les personnes qui sont opposées au don de leurs organes. Si un don d'organes est envisagé par une équipe médicale, ce registre est obligatoirement consulté. Si la personne défunte y est inscrite, le prélèvement en vue de greffe n'a pas lieu et la famille n'est pas non plus interrogée puisque l'on a la certitude de la volonté du défunt. Si l'on est opposé au don d'organes, il est donc conseillé de s'inscrire sur le registre national des refus ou, à défaut, de témoigner de son opposition à ses proches.

Pour en savoir plus sur le don d'organes, un document d'information « Don d'organes, donneur ou pas, pourquoi je dois le dire à mes proches » est disponible gratuitement au numéro vert : 0 800 20 22 24 ou sur le site internet de l'Etablissement français des Greffes www.efg.sante.fr. Ce document contient une carte de donneur et les coordonnées du registre national des refus.

Comment le corps est-il restitué à la famille ?

Lors de la mort encéphalique d'une personne, toute l'équipe médicale et soignante se mobilise pour soutenir la famille et répondre à ses questions. 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, transmis par la famille.

Jusqu'à quel âge peut-on prélever 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. Par exemple, si un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées. Il n'y a, par contre, pas de limite d'âge au prélèvement des cornées.

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

Par ignorance, nombreux sont ceux qui assimilent le don d'organes au don de son corps à la science. Or, 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. Leurs organes ne servent pas aux greffes. 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 du décès qui rendent médicalement possible un prélèvement d'organes ou non. Si la mort encéphalique est constatée, alors seulement le don d'organes en vue de greffe est possible. 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 ; il n'entraîne aucun frais pour les proches du défunt.

Qu'est-ce que la mort encéphalique ?

La mort encéphalique ou mort cérébrale est l'arrêt brutal, définitif et irréversible du cerveau. Il n'est plus irrigué et les fonctions neuronales sont détruites. Cette destruction survient avant que le cœur ne s'arrête. Son diagnostic repose sur un examen clinique qui constate l'absence de conscience, de réflexe et de ventilation spontanée. Selon la réglementation française, il est confirmé soit par deux encéphalogrammes à quatre heures d'intervalle, soit par une artériographie cérébrale. Le constat de mort encéphalique est ensuite établi par deux médecins indépendants non impliqués dans une activité de greffe.

Attention la mort encéphalique n'est pas un état comateux (où le sang irrigue et oxygène le cerveau) ! La personne est morte puisque son cerveau est détruit irrémédiablement. L'activité cardiaque et la respiration peuvent être maintenues artificiellement pendant quelques heures. Le corps conserve alors certaines apparences de vie : respiration, chaleur, couleur. La décision d'accepter le prélèvement n'en est que plus douloureuse.