

---

**22 juin 2006,  
6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion  
sur le don d'organes et la greffe**

**SOMMAIRE**

◆ **Communiqué de presse du 10 mai 2006 : « L'Ordre national des pharmaciens, partenaire officiel de la 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe »**

◆ **Fiche 1 – « 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Une Journée sous le signe de l'information, de la réflexion et de l'échange »**

◆ **Fiche 2 – « Les chiffres du don et de la greffe en 2005 »**

**Annexes :**

Annexe 1 – Les associations en faveur de la greffe

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

Annexe 3 – Du prélèvement à la greffe

**Pour de plus amples informations :**

Jean-Louis Craignou - 01 56 21 34 97

Hélène Mirbeau - 01 56 03 13 24 - hmirbeau@i-et-e.fr

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

COMMUNIQUE DE PRESSE  
Paris, le 10 mai 2006

## **L'Ordre national des pharmaciens, partenaire de la 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe**

**Le nombre de greffes d'organes a augmenté de 32 % depuis l'an 2000 mais le nombre de personnes inscrites en liste d'attente ne cesse d'augmenter. Conséquence, la pénurie de greffons persiste. En 2005, près de 12 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes, et seuls 4 238 ont pu être greffés.**

**Chacun peut contribuer à faire progresser la greffe. Comment ? En prenant position pour ou contre le don de ses organes et en le disant à ses proches, afin qu'ils puissent en témoigner en cas de décès brutal. Tel est le message clé de la 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, qui aura lieu le 22 juin prochain. Elle recevra, cette année, le soutien actif de l'Ordre national des pharmaciens.**

**Le pharmacien est de plus en plus impliqué dans le champ thérapeutique de la greffe d'organes. En amont de la chaîne de greffe, il est l'un des interlocuteurs privilégiés du grand public pour l'information sur le don d'organes. En aval, il dispense les traitements immunosuppresseurs et joue un rôle important dans le suivi des greffés tout au long de leur vie.**

**La campagne de 2006 sera l'occasion d'une information technique spécifique à destination des confrères officinaux et biologistes. Il leur sera proposé de distribuer des Guides d'information au public et d'apposer une affiche cosignée par l'Ordre et l'Agence de la biomédecine dans les officines et les laboratoires d'analyses de biologie médicale de ville.**

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

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

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

Il veille aujourd'hui :

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

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

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

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

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

## Les modalités du partenariat

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

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

## 22 Juin 2006 : s'informer, réfléchir et échanger sur le don d'organes

Lorsque la famille ne connaît pas la position du défunt sur le don d'organes, elle peut hésiter et parfois s'opposer. Il est donc nécessaire d'inviter chacun à dire s'il est d'accord ou non pour donner ses organes en cas de décès brutal, et à transmettre sa position à ses proches. Cependant, prendre la parole en famille sur ce sujet demande du temps pour mûrir sa position, trouver le moment adéquat pour en parler avec son entourage.

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

En juin, l'Agence de la biomédecine proposera un guide d'information actualisé. Il sera distribué par les bénévoles des associations en faveur de la greffe, les équipes hospitalières, les pharmacies et les laboratoires d'analyses médicales partout en France.

Une campagne radio de sensibilisation sera également programmée du 16 au 22 juin. Trois spots seront diffusés sur France Inter, France Info, France Bleu, RTL, Europe 1, Nostalgie, Sud Radio et les stations majeures des DOM. Basés sur des témoignages, ils traiteront respectivement du don d'organes et de ses enjeux, du processus de réflexion et du vécu d'une famille ayant échangé sur ce sujet.

## La greffe, une thérapeutique qui sauve toujours plus de vies

Pratiquée depuis plus de 50 ans dans le monde, la greffe d'organes est une thérapeutique qui constitue chaque année, pour près de 12 000 personnes en France, l'espoir de reprendre une vie normale ou de continuer à vivre.

Encouragée et étroitement encadrée par les pouvoirs publics, l'activité de prélèvement et de greffe d'organes se développe dans notre pays. En 2005, deux seuils importants ont été franchis : le taux de prélèvement a atteint pour la première fois 22 prélèvements par million d'habitants, et avec 4 238 greffes pratiquées (dont 94 % à partir de donneurs décédés) l'activité a dépassé le seuil de 4 000 greffes annuelles.

### Les chiffres clés

- De 2000 à 2005 : hausse de 32 % du nombre de greffes réalisées
- Entre 2004 et 2005 : + 7,3 % pour l'activité de greffe (+ 27 % pour les seules greffes de poumon) et + 6,2 % pour l'activité de prélèvement d'organes
- + 4% d'inscrits en liste d'attente en 2005
- En 2005, près de 12 000 malades ont eu besoin d'une greffe et 4 238 patients ont été greffés

### Pour de plus amples informations :

Jean-Louis Craignou - Ordre national des pharmaciens - 01 56 21 34 97

Hélène Mirbeau - 01 56 03 13 24 - hmirbeau@i-et-e.fr

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

### ► FICHE 1 ◀

## 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe Une Journée sous le signe de l'information, de la réflexion et de l'échange

Afin d'éviter de mettre nos proches en difficulté en cas de décès brutal, il est important de leur transmettre notre position pour ou contre le don de nos organes. Evoquer ce sujet en famille n'est ni naturel ni facile, mais il existe un certain nombre de clés pour y parvenir en toute sérénité. Un constat qui sera cette année au cœur des messages de la 6<sup>ème</sup> Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, le 22 juin prochain.

La promotion de cette Journée débutera par une campagne radio, programmée du 16 au 22 juin sur les grandes antennes nationales. Un guide actualisé sur le don d'organes, destiné à informer et répondre aux interrogations des Français, sera ensuite proposé au public grâce à l'appui des établissements hospitaliers et des associations en faveur du don d'organes. La Journée est également soutenue par l'Ordre national des pharmaciens. A ce titre, le guide sera disponible dans les pharmacies et laboratoires d'analyses médicales partout en France.

La Journée du 22 juin bénéficie enfin des conseils du Professeur Marcelli, spécialiste de la famille, qui cette année donne son éclairage sur les idées reçues en rapport avec le don d'organes.

Dans l'optique de mieux comprendre les enjeux de l'échange avec sa famille sur le don d'organes, l'Agence de la biomédecine mettra à profit la Journée du 22 juin pour annoncer le lancement d'une grande enquête sur les Français et le don d'organes, dont les résultats seront présentés à l'automne prochain.

### **Aider chaque Français à transmettre son choix sur le don d'organes**

#### ***Eviter à ses proches une situation difficile***

Nous sommes tous concernés par le don d'organes et par la nécessité de faire connaître notre choix personnel à ce sujet. Pourquoi ? Parce qu'en cas de décès brutal à l'hôpital, c'est à nos proches que l'on demandera de témoigner de notre volonté. Selon la loi, il est en effet nécessaire avant d'envisager un prélèvement d'avoir la certitude que le défunt n'y était pas opposé.

Or, la situation de la famille endeuillée, déjà très pénible, est rendue plus douloureuse encore quand la question du don d'organes n'a jamais été évoquée. Au désarroi de la perte d'un être cher s'ajoute en effet le poids de l'incertitude quant à la volonté du défunt, dans un climat d'urgence hospitalière particulièrement anxiogène - le prélèvement d'organes n'est en effet possible que dans une fenêtre de quelques heures.

Chacun d'entre nous peut éviter à ses proches cette situation difficile, en leur disant de son vivant s'il souhaite ou non que ses organes soient prélevés en cas de décès brutal.

#### ***Prendre le temps d'une démarche sereine***

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

Information, réflexion, échange : cette année, c'est sur chacune de ces étapes que l'Agence de la biomédecine souhaite intervenir pour stimuler les prises de position sur le don d'organes.

### **Un guide d'information actualisé**

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

Le Guide « *Don d'organes. Donneur ou pas... Pourquoi et comment je le dis à mes proches ?* » apporte des réponses concrètes aux questions que l'on se pose lorsqu'on s'informe sur le don d'organes, puis lorsqu'on souhaite transmettre sa position.

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

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

Ce guide sera distribué partout en France par les partenaires de l'Agence de la biomédecine pour la Journée du 22 juin (voir ci-dessous).

### **La campagne de sensibilisation radiophonique**

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

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

#### ***Les trois spots radio***

- ▶ Le Dr. Jean-Yves Poy, médecin coordinateur du CH de Chalon sur Saône, rappelle ce qui fonde la greffe d'organes : l'acte chirurgical du prélèvement. Il souligne également le rôle des équipes de coordination auprès des familles endeuillées pour les accompagner et recueillir l'expression de la volonté du défunt concernant le don de ses organes.
- ▶ Le Pr. Daniel Marcelli, psychiatre spécialiste de la famille au CH Henri Laborit de Poitiers, évoque la difficulté de parler d'un thème comme le don d'organes à ses proches. Il met l'accent sur la nécessité de prendre son temps et d'en discuter au moment le plus opportun pour soi. Ce genre de sujet ne peut en effet être traité que par le dialogue.
- ▶ Hélène Dorel, mère de famille, témoigne de son expérience vécue de l'échange sur le don. Elle explique comment la spontanéité a permis aux membres de sa famille d'entamer une discussion sereine sur le don d'organes et à chacun de donner sa position sur le sujet.

### **Les partenaires de la Journée du 22 juin**

#### ***Les associations en faveur de la greffe***

Comme chaque année, la Journée de réflexion du 22 juin offre l'occasion aux associations en faveur de la greffe de proposer des actions d'information auprès du grand public.

Ainsi, les bénévoles des associations seront présents le samedi 17 juin, dans de nombreuses galeries marchandes de centres commerciaux sur l'ensemble du territoire, pour

sensibiliser le grand public sur le don d'organes et la greffe, distribuer le guide d'information édité par l'Agence et répondre aux questions.

**La liste des centres commerciaux accueillant une animation le 17 juin sera disponible à partir du 2 juin sur [www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr) à compter du 2 juin**

### ***Les professionnels de santé***

Les **Centres Hospitaliers et les Centre Hospitaliers Universitaires** sont une nouvelle fois partenaires de la Journée du 22 juin. Au sein de ces établissements de santé, les réanimateurs, les équipes de coordination du prélèvement et les équipes de greffe (médecins et personnel infirmier) sont en effet les « piliers » de la prise en charge des familles des donneurs ainsi que de la chaîne de greffe.

Leur soutien à la Journée de réflexion prendra la forme d'un affichage et d'une mise à disposition des guides dans les zones d'accueil du public.

Pour encourager les Français à prendre conseil auprès des pharmaciens, l'**Ordre national des pharmaciens**, diffusera également le guide aux 23 200 pharmacies et aux 4 340 laboratoires d'analyses médicales, et invitera les pharmaciens au dialogue. Le partenariat des pharmaciens prendra également la forme d'une affichage spécifique, cosigné par l'Ordre, au sein des officines et laboratoires, et d'actions de remise à jour des connaissances.

### **Le soutien du Pr Daniel Marcelli, spécialiste de la famille**

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

En particulier, la réflexion sur le don d'organes est souvent perturbée par des idées reçues qui persistent : entretenant de fausses croyances ou masquant les enjeux réels, elles conduisent souvent à évacuer le sujet, sous prétexte que l'on ne se sent pas concerné personnellement. Le Pr Marcelli se propose de rectifier les idées fausses les plus communes sur le don d'organes, comme : « on ne peut avoir qu'une position tranchée, pour ou contre le don d'organes ».

Ses conseils, qui inspirent le guide d'information diffusé par l'Agence, font l'objet d'une fiche dans le dossier de presse du 22 juin. Cet expert se tiendra également à disposition pour répondre aux questions des journalistes.

### **La grande enquête « les Français face au don d'organes »**

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

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

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

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

### ► FICHE 2 ◀

## Les chiffres du don et de la greffe en 2005

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

Les résultats préliminaires de l'activité de prélèvement et de greffe en France en 2005 enregistrent une augmentation significative : le taux de prélèvement est, pour la première fois, de 22 prélèvements par million d'habitants et l'activité de greffe franchit le seuil des 4 000 greffes annuelles avec 4238 greffes. L'activité de greffe a augmenté de 32 % depuis l'année 2000.

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

Chaque année, le nombre de personnes inscrites en liste d'attente est plus élevé (+ 4 % en 2005) et le décalage entre le nombre de nouveaux inscrits (5 168 en 2005) et le nombre de greffes réalisées (4238 en 2005) reste important. Or, la greffe est une thérapeutique de mieux en mieux maîtrisée, dont les résultats en termes de survie et de qualité de vie sont en constante progression.

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

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

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

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

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

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

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

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

En 2005, 11 937 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe. En effet, le nombre de patients restant inscrits en liste d'attente au 31 décembre 2004 étaient de 6 769 auxquels se sont ajoutés 5 168 patients nouvellement inscrits sur la liste nationale d'attente au cours de l'année 2005.

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

### **Evolution de l'activité de greffe entre 1999 et 2005**

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

( ) dont donneur vivant hors domino

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

	<b>1999</b>	<b>2000</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>
Coeur	336	334	340	355	306	277	262
Coeur-poumons	65	58	70	61	55	38	28
Poumons	117	117	125	154	174	144	91
Foie	346	403	451	423	448	473	485
Intestin	13	18	13	8	9	4	13
Pancréas	175	194	190	189	199	178	168
Rein	4863	4921	5144	5228	5388	5655	5931
<b>TOTAL</b>	<b>5915</b>	<b>6045</b>	<b>6333</b>	<b>6418</b>	<b>6579</b>	<b>6769</b>	<b>6978</b>

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

	<b>1999</b>	<b>2000</b>	<b>2001</b>	<b>2002</b>	<b>2003</b>	<b>2004</b>	<b>2005</b>
Coeur	511	477	464	472	392	430	441
Coeur-poumons	54	34	64	36	27	28	33
Poumons	133	121	137	168	152	176	174
Foie	933	1028	1050	1052	1093	1162	1218
Intestin	11	9	5	4	8	3	15
Pancréas	111	102	80	88	106	111	133
Rein	2519	2337	2543	2671	2607	3049	3154
<b>TOTAL</b>	<b>4272</b>	<b>4108</b>	<b>4343</b>	<b>4491</b>	<b>4385</b>	<b>4959</b>	<b>5168</b>

### **Evolution de l'activité de prélèvement entre 2001 et 2005**

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



# **ANNEXES**

## ► ANNEXE 1 ◀

### Les associations en faveur de la greffe

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

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

**Cette année, le samedi 17 juin, les bénévoles de ces associations se mobiliseront dans plus d'une centaine de centres commerciaux pour informer et sensibiliser le public au don d'organes.**

**Ils distribueront, au cœur de ces galeries marchandes, le Guide « *Donneur ou pas, pourquoi et comment je le dis à mes proches* » et seront disponibles pour répondre aux différentes questions que chacun peut se poser.**

<p><b>Pour accéder aux lieux d'animation : <a href="http://www.agence-biomedecine.fr">www.agence-biomedecine.fr</a> à partir du 2 juin.</b></p>
---

### Les associations militant pour le don d'organes

#### ► France ADOT ◀

*Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains*  
BP 35, 75462 Paris cedex 10  
Tél. : 05 45 39 84 50 – Fax. : 05 45 39 74 87  
E-mail : [france.adot.pres@free.fr](mailto:france.adot.pres@free.fr)  
[www.france-adot.org](http://www.france-adot.org)

#### ► ADOSEN ◀

*Action et DOcumentation Santé pour l'Éducation Nationale*  
25, rue des Tanneries, 75013 Paris  
Tél. : 01 44 08 50 00 - Fax : 01 44 08 55 58  
E-mail : [adosen@wanadoo.fr](mailto:adosen@wanadoo.fr)  
[www.adosen-sante.com](http://www.adosen-sante.com)

#### ► ANCDSB ◀

*Association Nationale des Cheminots pour le Don Bénévole de Sang et d'Organes*  
9, rue de Château-Landon, 75010 Paris  
Tél. : 01 58 20 15 06 - Fax : 01 58 20 15 07  
E-mail : [contacts@dondusang-sncf.org](mailto:contacts@dondusang-sncf.org)  
[www.dondusang-sncf.org](http://www.dondusang-sncf.org)

#### ► FFDSB ◀

Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole  
28, rue Saint-Lazare 75009 Paris  
Tél. : 01 48 78 93 51 – Fax. : 01 42 81 06 43  
E-mail : [siege@federation-dondesang.asso.fr](mailto:siege@federation-dondesang.asso.fr)  
[www.federation-dondesang.asso.fr](http://www.federation-dondesang.asso.fr)

#### ► UNADSB ◀

*Union Nationale des Associations des Donneurs de Sang Bénévoles, de la Poste et de France Télécom*  
27, rue d'Alleray, 1, villa Hersent, 75722 Paris cedex 15  
Tél. : 01 48 42 10 09 - Fax : 01 48 42 10 59  
E-mail : [union@dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr](mailto:union@dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr)  
[www.dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr](http://www.dondusang-laposte-francetelecom.asso.fr)

## Les fédérations d'associations de personnes greffées

### ▶ AIR CDOC ◀

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

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

### ▶ COTRAL ◀

*COordination des TRansplantés d'ALSace*

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

### ▶ CVLTHPB ◀

*Union Foie sans Frontières*

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

### ▶ FFLAGCP ◀

*Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons*

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

### ▶ FNAIR ◀

*Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux*

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

### ▶ France Moelle Espoir ◀

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

### ▶ Trans-Forme ◀

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

### ▶ Trans-Hépaté ◀

*Association nationale des déficients et transplantés hépatiques*

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

### ▶ Vaincre la Mucoviscidose ◀

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

## ▶ ANNEXE 2 ◀

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

### Un document de référence

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

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

Il est possible de se le procurer de plusieurs façons :

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

### Des réponses à vos questions sur le don d'organes

#### ▶ Comment signaler que l'on souhaite donner ses organes après la mort ?

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Des réponses à vos questions sur le prélèvement d'organes**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

## **Des réponses à vos questions sur la greffe**

### **► Quels organes et tissus peuvent être greffés ?**

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

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

### **► Que faire pour avoir accès à la greffe ?**

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

Certains groupes sont prioritaires : patients atteints d'une défaillance aiguë conduisant à une mort rapide (certaines hépatites), pour les enfants (notamment en cas d'insuffisance rénale, la dialyse étant un traitement particulièrement pénible pour eux). Chaque greffon est attribué selon des règles de répartition précises, homologuées par le ministère de la Santé, publiées au *Journal officiel* et mises en œuvre par l'Agence de la biomédecine.

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

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

Le prélèvement sur donneur vivant est également possible : une personne peut consentir au prélèvement sur elle-même d'un rein, plus rarement d'une partie du foie ou d'un poumon. Mais ce type de don est strictement encadré par la loi et ne peut se faire qu'au profit de certains parents proches. Il ne représente que 5 % de l'activité de greffe en France.

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

### **► En pratique, qui réalise la greffe ?**

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



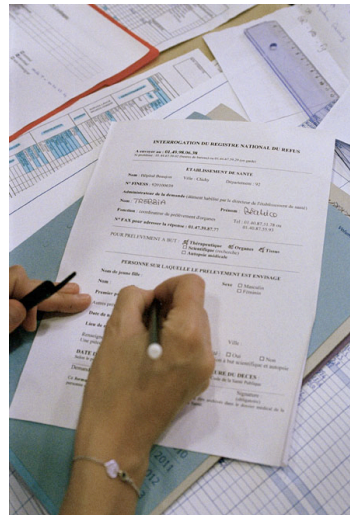
1 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



2 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine

## ▶ ANNEXE 3 ◀

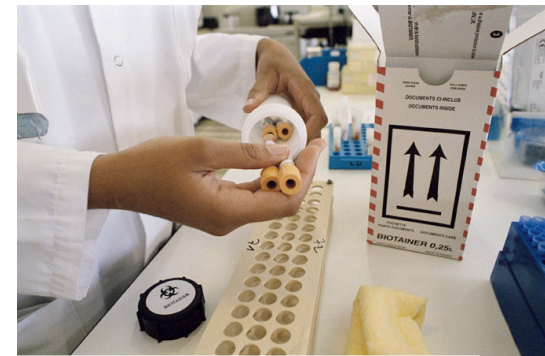
### Du prélèvement à la greffe 1. En amont du prélèvement...



3 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



4 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



5 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine

1 La tâche du coordinateur hospitalier est à la fois de contribuer au recensement des défunts susceptibles d'être donneurs d'organes ou de tissus, de participer, par l'accueil de la famille et la qualité du dialogue engagé, au recueil du témoignage de son consentement et d'assurer le bon déroulement des multiples vérifications, déplacements, échanges d'informations qui caractérisent l'organisation puis la réalisation du prélèvement en vue de greffe. 2 Le don d'organes en vue de greffe est aujourd'hui proposé en cas de mort encéphalique, soit un décès provoqué par l'arrêt définitif du fonctionnement du cerveau, entièrement et irrémédiablement détruit suite, entre autres, à un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Ici, les deux infirmières coordinatrices examinent l'angiographie qui atteste de la mort encéphalique d'un défunt. 3 Une fois le prélèvement envisagé, le directeur de l'établissement de santé - ou son représentant - interroge par télécopie le registre national des refus, selon le formulaire d'interrogation de l'Agence de la biomédecine.

Sur la photo 4, la famille du défunt est accueillie par le médecin et l'infirmière de coordination des prélèvements. Si le défunt est inscrit au registre national des refus, tout prélèvement est interdit, il n'y a pas lieu de parler du don d'organes ou de tissus à la famille. Si le défunt n'est pas inscrit au registre, l'équipe de coordination doit s'efforcer de recueillir le témoignage de la volonté du défunt auprès de ses proches. 5 Lorsque le prélèvement d'organes et de tissus est possible, un bilan sanguin est effectué (sécurité sanitaire). Des règles de sécurité sanitaire très strictes sont appliquées. La recherche de maladies transmissibles, comme les maladies virales, est systématiquement faite avant tout prélèvement. Les règles de sécurité concernent également la recherche de la meilleure compatibilité donneur-receveur (groupes sanguins par exemple).



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



6 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



7 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



8 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine



9 © Benoît Rajau pour l'Agence de la biomédecine

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