

Dossier de presse

22 juin 2012

**12^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe
et de reconnaissance aux donneurs**

7 juin 2012

Sommaire

Communiqué de presse 03

La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe s'ouvre à la reconnaissance aux donneurs

Fiche 1 06

Tous reconnaissants envers les donneurs d'organes !

Fiche 2 09

Retour sur 20 ans de greffe d'organes

dont l'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France en 2011

Fiche 3 11

Les orientations du Plan Greffe II 2012 – 2016 concernant la greffe d'organes

Fiche 4 14

Faire connaître son choix sur le don d'organes – Mode d'emploi

Fiche 5 16

Du 10 au 22 juin, un nouveau dispositif d'information pour sensibiliser le plus grand nombre

Fiche 6 18

L'activité de prélèvement et de greffe en régions

Fiche 7 20

L'Agence de la biomédecine

Communiqué de presse

Saint-Denis, le 7 juin 2012

La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe s'ouvre à la reconnaissance aux donneurs

Le 22 juin 2012, la Journée nationale dédiée depuis 2000 au don et à la greffe d'organes évolue. Elle devient la *Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs*. Grâce au geste de solidarité des donneurs, décédés et vivants, plusieurs milliers de vies sont sauvées chaque année. C'est aussi l'occasion de remercier les proches, dont l'intermédiation est nécessaire en cas de don *post mortem* et qui, trop souvent encore, se trouvent dans la position délicate de devoir témoigner de la volonté du défunt, alors qu'ils l'ignorent faute d'en avoir parlé de son vivant. Le nouveau Plan Greffe 2012-2016, annoncé par le gouvernement en mars, inscrit cette thérapeutique dans le parcours de soins des patients. Aussi l'Agence de la biomédecine interpelle le grand public à l'aide d'un dispositif d'informations à l'occasion du 22 juin : une campagne publicitaire télévisée et radio, de nombreuses actions sur internet, un site pédagogique revisité, un partenariat avec l'Ordre des pharmaciens et une actualisation de toutes ses éditions. A travers la signature, « Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit », elle souhaite mobiliser le plus grand nombre de personnes favorables au don de leurs organes à partager leur choix avec leurs proches.

Tous reconnaissants aux donneurs d'organes

En France, la gratuité du don d'organes est un principe fondamental. Le don, par un donneur décédé ou vivant, relève de l'altruisme. Ce geste de solidarité sauve des milliers de vie chaque année en permettant à des patients d'être greffés. La nation est reconnaissante de ce geste de solidarité du donneur. La loi de bioéthique de 2004 a prévu la création d'un lieu de mémoire exprimant cette reconnaissance dans les hôpitaux autorisés à prélever. Des initiatives ont pu être recensées dans ces établissements : expositions de tableaux sur le sujet, plantation d'arbres, livre avec des témoignages de receveurs... La révision de la loi de bioéthique en juillet 2011 fait cette fois évoluer le nom de la Journée nationale du 22 juin pour exprimer la reconnaissance nationale aux donneurs.

En plus de cette reconnaissance, la Journée du 22 juin conserve bien sûr ses principaux objectifs : faire que chacun se positionne sur le don d'organes après sa mort et qu'il transmette sa décision à ses proches. Le dispositif mis en place par l'Agence de la biomédecine a pour but :

- d'aider le public à mieux connaître la greffe et à réaliser que nous sommes tous concernés ;
- d'inciter les personnes à dire leur position, quelle qu'elle soit, à leurs proches concernant le don de leurs organes après la mort. Selon la loi, nous sommes tous présumés donneurs, mais les équipes hospitalières doivent obligatoirement s'assurer de notre non-opposition avant d'entreprendre un prélèvement. Pour ce faire, elles consultent le registre national des refus et, si le nom du défunt n'y figure pas, elles doivent se tourner vers les proches pour vérifier sa volonté.

La reconnaissance aux donneurs s'exprime également à travers la qualité de l'accueil des familles dans des moments douloureux, le respect porté au corps du défunt par les équipes médicales lors du prélèvement des organes. Le prélèvement est un acte effectué au bloc opératoire par des chirurgiens expérimentés dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour tout acte chirurgical. Après l'opération, le corps est habillé avec les effets personnels du défunt et rendu à la famille pour les obsèques.

Un nouveau Plan Greffe pour poursuivre le développement de cette activité

La dynamique du plan greffe 2000-2003 a généré un essor sans précédent de près de 50 % de l'activité de greffe d'organes en 10 ans. Les objectifs ont été atteints grâce aux moyens humains et financiers alloués tout au long de la décennie 2000-2010. L'évolution de la législation et de la réglementation a accompagné les avancées médicales et scientifiques pour répondre à la demande des patients qui n'a cessé d'augmenter. L'accroissement du nombre de patients en attente d'un greffon fait du développement de la greffe un enjeu majeur de santé publique du fait du coût de la prise en charge de ces patients. La greffe s'inscrit dans une filière de soins qui recouvre l'évaluation des besoins, l'optimisation de l'offre de soins, la qualité de la prise en charge des patients et l'accès aux listes d'attente en amont, les activités de prélèvement et d'implantation des greffons (accès au greffon), le suivi des patients transplantés et des donneurs vivants en aval.

Dans le cadre de ses missions, l'Agence de la biomédecine est chargée de la mise en œuvre et du suivi de ce deuxième Plan Greffe 2012-2016. Cette approche demande une collaboration étroite entre toutes les parties prenantes : les agences régionales de santé (ARS), les agences sanitaires, les structures de soins, les professionnels de santé concernés, les sociétés savantes, les associations de patients et d'usagers, les représentants de la société civile, une articulation avec les différents « plans nationaux » de prise en charge des maladies chroniques concernées (cancer, maladies cardio-vasculaires, diabète, hémopathies...) ainsi que l'intégration de la greffe dans les schémas régionaux et interrégionaux d'organisation des soins.

L'Agence de la biomédecine rendra compte des avancées de ces différentes missions dans son rapport annuel d'activités.

Du 10 au 22 juin, un nouveau dispositif d'information pour encourager la parole

Des spots seront diffusés en TV et radio du 15 au 23 juin, sur toutes les grandes chaînes et les stations de France métropolitaine et d'outre-mer.

- A la télévision, le spot en animation créé en 2011 montre, de façon simple et dédramatisante que :
 - se décider sur le don de ses organes c'est bien mais encore faut-il le dire, sinon cela ne sert à rien,
 - dire son choix en faveur du don d'organes à ses proches, c'est favoriser la greffe d'organes et sauver des vies.
- Les deux spots radio restituent le témoignage de personnes greffées et leur reconnaissance envers le donneur et ses proches, auxquels ils doivent la vie.

Le site www.dondorganes.fr optimisé sera mis en ligne à partir de la semaine du 11 juin 2012, avec de nouvelles rubriques et infographies dédiées à l'évolution de l'activité de greffe d'organes. Cette infographie restituera 20 ans de greffe d'organes à travers des chiffres clés : le nombre de personnes greffées en France, l'évolution de la greffe en fonction des différents organes, l'activité de prélèvement, l'âge moyen du receveur il y a 20 ans et aujourd'hui... Un module événementiel prolongeant l'univers du spot TV proposera des réponses aux questions clés : « c'est qui un proche ? », « Combien de personnes je peux sauver ? », « Est-ce que je peux choisir les organes que je donne ? »... Il proposera aussi de l'aide pour aborder le don d'organes avec ses proches, selon sa personnalité : superstitieux, accros du clavier, angoissés ou simplement très occupés...

Un nouveau dispositif de mobilisation sur facebook sera mis en place pour interpeller la communauté des 26 000 fans de la page « Don d'organes, je le dis ». Du 10 au 30 juin 2012 sera diffusée via Facebook mais aussi Youtube, une série de 3 spots vidéo courts « En juin, comment le dire ? », qui présenteront sur le ton de l'humour, à travers un personnage central, différentes façons de dire son choix sur le don d'organes à ses proches.

Les partenaires de l'Agence de la biomédecine pour la Journée nationale sont, comme chaque année, les hôpitaux, les associations en faveur de la greffe et l'Ordre des pharmaciens. Ils seront mobilisés pour informer le grand public dans les hôpitaux, les centres commerciaux et les officines. Un guide d'information est téléchargeable sur www.dondorganes.fr ou disponible gratuitement au 0 800 20 22 24.

Pour plus d'informations, rendez-vous sur le site de référence de l'Agence de la biomédecine : www.dondorganes.fr

Contacts presse

pour toutes vos demandes de spots, visuels, infographies, données, interviews...

Tanaquil Papertian 01 56 03 13 79

Véronique Machuette 01 56 03 12 38

Emilie Geoffroy-Ponson 01 56 03 13 15

pressedondorganes@i-e.fr

Tous reconnaissants envers les donneurs d'organes !

En France, la gratuité du don d'organes est un principe fondamental qui fait de l'acte de donner, de son vivant ou après sa mort, un geste altruiste. Ce geste de solidarité sauve des milliers de vie chaque année en permettant à des patients d'être greffés. La reconnaissance envers les donneurs par la société est donc nécessaire. Il est important de ne jamais banaliser cet acte. C'est dans la mesure où cet acte est rendu possible par la société que les patients receveurs peuvent vivre avec un tel « cadeau ». C'est aussi dans ce sens que la loi de bioéthique de 2004 a prévu la création d'un lieu de mémoire exprimant cette reconnaissance dans les hôpitaux autorisés à prélever. Désormais, la révision de la loi de bioéthique en juillet 2011 fait évoluer le nom de la Journée nationale du 22 juin pour exprimer une reconnaissance nationale aux donneurs. Sylvie Pucheu¹, psychologue clinicienne, et Alice Casagrande² philosophe, nous éclairent sur l'expression et la nécessité de la reconnaissance aux donneurs.

Comment s'exprime la reconnaissance des personnes greffées aux receveurs ?

Selon Sylvie Pucheu : « La reconnaissance aux donneurs est le plus souvent implicite chez les personnes greffées. Lors de l'attente qui signifie en quelque sorte « attendre la mort de quelqu'un d'autre » pour vivre ou que « quelqu'un de proche se sacrifie pour moi », elle est difficile à exprimer. La reconnaissance plus explicite vient le plus souvent une fois la greffe réalisée ». Pour les patients, c'est d'abord en prenant soin de cet objet précieux qu'ils manifestent leur reconnaissance. Les contraintes médicales sont là pour leur rappeler qu'il ne s'agit pas d'une guérison mais d'un surplus de vie (organe vital) ou d'une qualité de vie perdue et retrouvée « grâce à quelqu'un d'autre », et ils ont une conscience claire de cela. Cependant, il s'agit de retrouver une vie « normale » qui ne soit pas parasitée constamment par le donneur. Certains patients ont besoin de marquer cette reconnaissance en s'investissant notamment dans la vie associative ou militante pour le don d'organe, en participant à des journées d'action où ils montrent au public la vie qu'ils ont pu retrouver grâce à leur greffe. Pour Alice Casagrande, l'engagement dans le militantisme des personnes greffées, que celui-ci soit lié ou non au domaine de la greffe, permet au patient de démontrer son utilité à la société : « Les personnes greffées ont fait l'expérience de leur fragilité. Pour accepter ce nouvel organe, ils doivent démontrer qu'ils ne sont pas seulement débiteurs vis-à-vis de la société mais qu'ils ont une valeur sociale. Cela les aide à restaurer un sentiment de plénitude qui ne soit pas uniquement centré sur l'observance ».

Sylvie Pucheu souligne encore que la reconnaissance de la dette se déplace bien souvent en direction de l'équipe de greffe. Celle-ci est souvent idéalisée pour avoir réalisé une telle intervention « extraordinaire » et les greffés se sentent dépendants « à vie » de leur équipe médicale. Pour certains receveurs, il est très difficile d'exprimer clairement leur gratitude directement à l'égard du donneur mais le sentiment de dette, même impossible à dire, reste secret et toujours présent.

Le greffé, finalement, comme toute personne le fait à un moment de sa vie, doit pouvoir reconnaître cette dette à l'égard de la personne donneuse, décédée ou vivante. Nous avons tous à reconnaître à un moment ou à un autre de notre existence, notre dépendance à l'égard des autres. C'est cela qui permet l'autonomie et qui fonde les liens sociaux. Sylvie Pucheu précise que « pour les greffés, il s'agit « d'adopter son greffon » un peu comme le font ceux qui adoptent des enfants et qui restent éternellement reconnaissants à l'égard des parents biologiques ».

¹ Psychologue clinicienne et psychothérapeute de formation analytique, elle exerce dans le service de psychologie clinique et de psychiatrie et d'oncologie à l'hôpital européen Georges Pompidou, à Paris.

² Déléguée nationale qualité, gestion des risques, bientraitance à la Direction de la santé et de l'aide à l'autonomie de la Croix-Rouge française.

Enfin, du côté de la société, celle-ci doit porter une extrême attention au fait qu'il faut signifier aux donneurs, décédés ou vivants, toute la reconnaissance de celle-ci envers eux par des symboles sociétaux pour que le don d'organes conserve toute sa dimension altruiste et qui ne va jamais de soi. Cette attention de la part de la société donne un sens aux donneurs et allège le poids de la dette individuelle des receveurs vis-à-vis d'un cadeau qui est impossible à rendre.

L'évolution de la Journée du 22 juin est donc un symbole important qui traduit la reconnaissance de la nation.

Et du côté du donneur, est-ce que le besoin de reconnaissance est nécessaire ?

Selon Sylvie Pucheu : « *Se positionner comme donneur d'organes de son vivant, c'est être prêt à envisager sa mort possible, ce qui ne va pas de soi pour tous. Les motivations des donneurs sont diverses, altruistes bien sûr, mais aussi du type, « au moins que ma mort serve à quelque chose », ou encore, « j'aimerais qu'on fasse la même chose pour moi ».* Les donneurs vivants eux, donnent à quelqu'un qu'ils connaissent et avec qui il existe un lien affectif. Ce geste est une façon d'agir contre l'impuissance habituelle de l'entourage face à la maladie grave et à la souffrance du proche malade. C'est cela qui porte leur désir de donner et qui leur fait vivre une expérience humaine exceptionnelle. Pour le psychologue qui évalue la motivation d'un donneur vivant, celui-ci doit être convaincu de son geste et sa démarche est pour lui « naturelle ». Pour autant, tout le monde n'est pas donneur et il existe une dimension altruiste certaine de leur personnalité, chez beaucoup d'entre eux. Les donneurs vivants disent qu'ils n'attendent rien en retour sinon la santé retrouvée du receveur. Après la greffe, ils ont le sentiment d'avoir été utiles, jouissent d'une certaine reconnaissance de la part de leur entourage mais sont plutôt enclins à s'étonner de l'admiration qu'ils suscitent, leur geste leur paraissant toujours après la greffe, comme allant de soi.

Même constat pour Alice Casagrande : « *Les donneurs n'agissent pas pour recevoir une gratitude mais plutôt pour marquer leur appartenance à la communauté des Hommes. Le don devient un trait d'union ».*

Pour Alice Casagrande et Sylvie Pucheu, la reconnaissance aux donneurs vivants doit passer par un suivi médical post-greffe régulier de bonne qualité et si possible étendu dans le temps. Sylvie Pucheu ajoute : « *Cependant, ces derniers veulent souvent « tourner la page » car ils se sentent des personnes en « bonne santé » et c'est bien pour cela qu'ils ont été sélectionnés ».*

Les familles de donneurs ont-elles besoin de reconnaissance ?

Pour Sylvie Pucheu : « *Oui, les familles de donneurs ont besoin d'une reconnaissance symbolique car elles prennent bien souvent leur décision sans avoir eu une connaissance explicite de ce que souhaitait le défunt ; d'où l'importance de s'exprimer dans les familles à ce sujet. Face à la mort brutale du proche, elles se sentent prises au dépourvu dans un contexte particulièrement difficile. Alléger le poids de leur décision en marquant la haute portée symbolique altruiste, ne peut être qu'utile en faveur du don dans la société.*

Leur décision n'a pas seulement permis de « prélever des organes » mais de « sauver des vies » ou de changer radicalement la vie de personnes en souffrance. Exprimer publiquement cette reconnaissance aux donneurs d'organes mais aussi à leurs familles est donc bénéfique. Elle donne un sens à leur décision ».

Selon Alice Casagrande : « *Les familles ont besoin d'une reconnaissance sociale. Cette reconnaissance peut être symbolique comme planter un arbre dans un hôpital ou plus concrète comme envoyer un document à toutes les familles de donneurs valorisant le nombre de vies sauvées grâce au don d'organes ».*

Comment se manifeste la reconnaissance aux donneurs dans les hôpitaux ?

Exemples d'actions mises en place et à venir

A venir en juin 2012

- La Coordination Hospitalière de Prélèvement d'Organes et de Tissus de Chalon sur Saône va inaugurer un mémorial en hommage aux donneurs à l'occasion du 22 juin 2012. Cette inauguration viendra conclure une série d'évènements mis en place dans le hall du nouvel hôpital dès le lundi 18 juin : expositions, projections, stands et animations.
- Le Centre hospitalier Félix Guyon à St Denis de La Réunion a annoncé l'inauguration d'un lieu de mémoire en l'honneur des donneurs d'organes et de leur famille le 22 juin 2012.
- Le Centre hospitalier de Verdun organise l'exposition « la greffe ça marche » qui a lieu du 31 mai au 15 juin 2012 et inaugurera un « Jardin du Cœur ». Ce jardin d'agrément fleuri sera réalisé autour de la plantation du Gingko Biloba planté en 2002 afin de rappeler ce lieu de mémoire en hommage aux donneurs et à leurs familles.
- La Coordination des Prélèvements d'Organes et de Tissus de l'Hôpital Foch organisera un grand stand d'information, en partenariat avec l'EFS et la BFY à l'entrée de l'hôpital Foch de 9h à 16h le 22 juin 2012. A 14h00, un "lâcher de ballons" en mémoire aux donneurs sera organisé dans la cour de l'hôpital, près du Gingko Biloba, planté en 2003 en reconnaissance aux donneurs, en présence du personnel de l'hôpital, de personnes greffées et de proches des donneurs.

Actions déjà mises en place

- A Troyes : plantation d'un Ginkgo Biloba dans la cour d'entrée de l'Hôpital (en 2002)
- A Reims : mise en place d'une plaque dans la cour d'honneur du CHU (en 2005)
- En Martinique : une plaque commémorative a été posée dans le Hall de l'hôpital Pierre Zobda –Quitman à l'occasion du 22 juin 2007 afin de remercier les donneurs et leurs proches (source : Bulletin d'information n°10 3 Octobre 2007 du Centre Hospitalier Universitaire de Fort de France).

RETOUR SUR 20 ANS DE GREFFE D'ORGANES

De plus en plus de personnes vivent avec une greffe



77 165
patients greffés en France depuis 1991

40 000
personnes porteuses d'un greffon fonctionnel en 2011

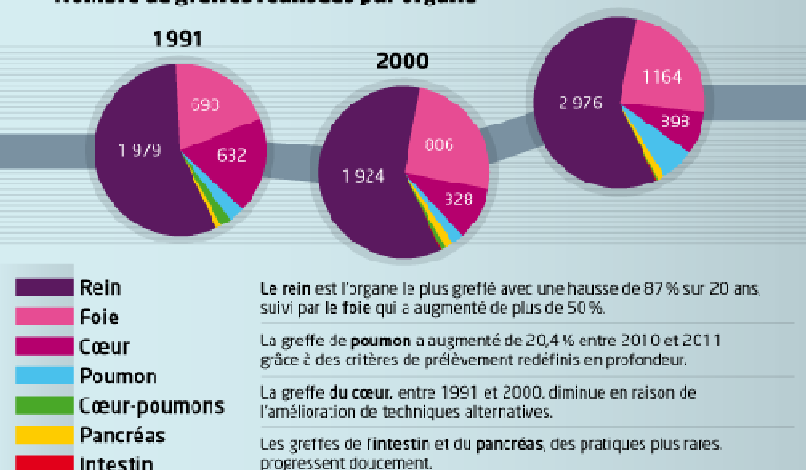
+ 41 %
de greffes en 20 ans

L'amélioration de la qualité de la greffe a élargi les indications thérapeutiques.



Des évolutions différentes en fonction des organes

Nombre de greffes réalisées par organe



La greffe de rein se développe...

45 %
des insuffisants rénaux chroniques sont greffés



55 %
sont dialysés

et devient source d'économies*

Répartition des 4 milliards d'Euros de prise en charge de l'insuffisance rénale



* Chiffres 2007 de l'Assurance Maladie

Le nombre de greffes ne suffit pas à résorber l'attente



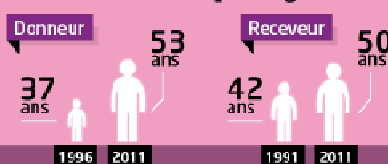
8 733 personnes en attente d'une greffe en 1997



16 371 personnes en attente d'une greffe en 2011

Le second plan greffe 2012-2016 a pour ambition de soutenir et promouvoir l'activité de greffe dans les années à venir.

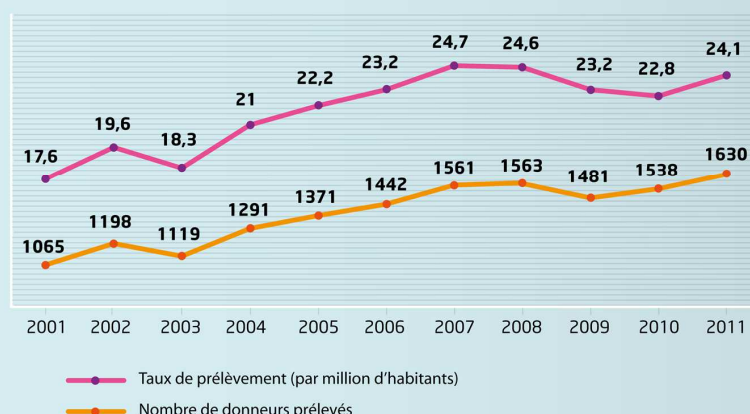
Des donneurs et des receveurs plus âgés



Le progrès des techniques médicales et chirurgicales a permis d'élargir les profils.

Prélèvements d'organes : évolution 2001-2011

(Donneurs décédés en état de mort encéphalique)



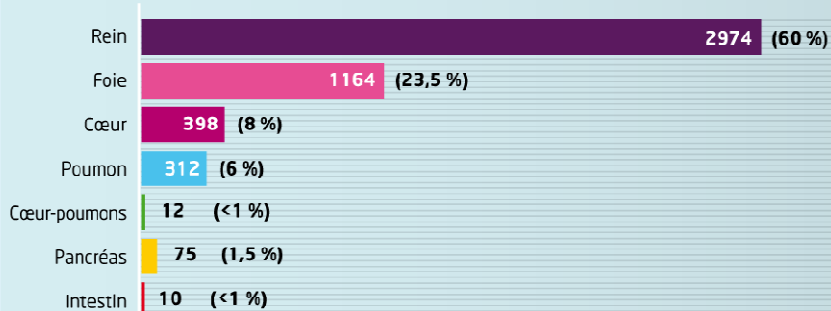
La tendance constatée en 2010 semble se confirmer pour 2011 avec une progression de l'activité de greffe (+ 5 % avec 4 947 greffes d'organes contre 4 705 en 2010) et de prélèvement (+ 6 % avec 1 630 prélèvements d'organes en 2011 contre 1 538 en 2010). Ces résultats encourageants s'expliquent notamment par l'amélioration du recensement des donneurs potentiels d'organes et une meilleure efficacité des prélèvements, malgré l'augmentation de l'âge des donneurs (53,6 ans en 2011 contre 52,9 ans en 2010).

A l'exception des greffes cardio-pulmonaires et pancréatiques qui sont en baisse, les autres catégories de greffe enregistrent des hausses sensibles. Ainsi en 2011, 398 greffes cardiaques (356 en 2010), 312 greffes pulmonaires (244 en 2010), 1 164 greffes hépatiques (1 092 en 2010), 2 974 greffes rénales (2 892 en 2010) ont été réalisées.

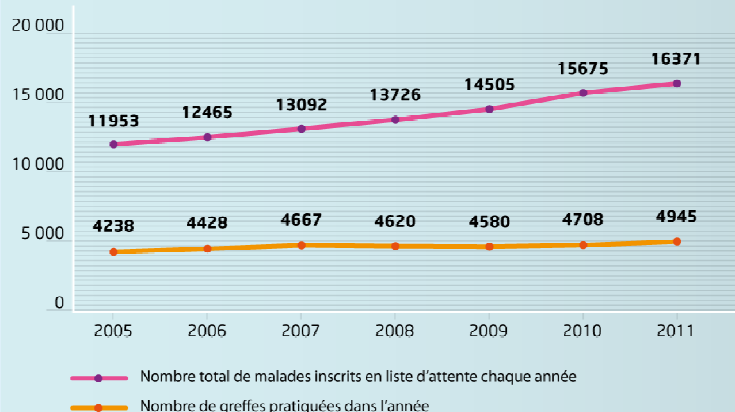
L'activité de greffe à partir de donneur vivant connaît une très légère augmentation en 2011 avec 316 greffes contre 300 en 2010 ; cette progression concerne principalement le rein avec 302 greffes réalisées en 2011 (contre 283 en 2010).

Quels organes greffe-t-on à quels malades ?

Répartition des greffes en 2011



Liste d'attente : évolution 2005-2011



Ces progrès ne doivent pas faire oublier que plus de 16 000 personnes sont en attente d'une greffe.

Infographie et graphiques disponibles sur demande et sur www.dondorganes.fr.

Les orientations du Plan Greffe 2012 – 2016 concernant la greffe d'organes

La dynamique du plan greffe 2000 - 2003 a généré un essor sans précédent de près de 50 % de l'activité de greffe d'organes en 10 ans. Les objectifs ont été atteints grâce aux moyens humains et financiers alloués tout au long de la décennie 2000-2010. L'évolution de la législation et de la réglementation a accompagné les avancées médicales et scientifiques pour répondre à la demande des patients qui n'a cessé d'augmenter.

L'accroissement du nombre de patients en attente d'un greffon fait du développement de la greffe un enjeu majeur de santé publique du fait du coût de la prise en charge de ces patients. La greffe d'organes s'inscrit dans une trajectoire, un parcours de soins qui couvre l'amont de la greffe, la greffe proprement dite et l'aval de la greffe avec le suivi du patient greffé.

Cette approche demande une collaboration étroite entre toutes les parties prenantes : les agences régionales de santé (ARS), les agences sanitaires, les structures de soins, les professionnels de santé concernés, les sociétés savantes, les associations de patients et d'usagers, les représentants de la société civile. Elle demande aussi une articulation avec les différents « plans nationaux » de prise en charge des maladies chroniques concernées (cancer, maladies cardio-vasculaires, diabète, hémopathies...) ainsi que l'intégration de la greffe dans les schémas régionaux et interrégionaux d'organisation des soins.

Concernant la greffe d'organes, le plan greffe se décline en trois orientations pour atteindre ces objectifs.

Développer les greffes d'organes et de tissus réalisées à partir de donneurs décédés

Augmenter le nombre de greffes repose sur une augmentation du nombre de donneurs recensés et donc du nombre de greffons (organes, tissus) prélevés. L'amélioration de la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux et les campagnes de prévention des accidents de la voie publique ont, avec succès, diminué le nombre de patients dont le cerveau est atteint susceptibles de décéder en état de mort encéphalique et devenir ainsi, si les conditions sont réunies, donneurs d'organes et de tissus. Néanmoins développer le don et le prélèvement à partir de donneur décédé est possible en agissant sur les étapes clés du processus qui mène du recensement de donneurs potentiels au prélèvement d'organes et de tissus en passant par l'étape essentielle de l'entretien avec les proches.

- Déployer et pérenniser le programme Cristal action (outil de recensement) dans tous les hôpitaux autorisés à prélever pour améliorer le recensement de donneurs décédés en état de mort encéphalique ;
- Réduire le taux d'opposition au prélèvement d'organes et de tissus ;
- Renforcer et « moderniser » les formations dispensées aux professionnels impliqués dans la chaîne du prélèvement, et plus spécifiquement la formation des médecins urgentistes/réanimateurs/médecins coordonnateurs et des praticiens en charge des Unités Neuro-Vasculaires (UNV) et des Unités de Soins Intensifs Neuro-Vasculaires (USINV) ainsi que des chirurgiens préleveurs, pour mutualiser le prélèvement et diminuer les pertes de greffons pour cause chirurgicale ;

- Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque en augmentant le nombre de sites autorisés à pratiquer ce type de prélèvement et le prélèvement sur donneur décédé dit « à critères élargis » tout en respectant la balance bénéfice/risque pour le patient en attente de greffe (donneurs âgés, porteurs de maladies chroniques et/ou de marqueurs infectieux...). Dans ce cadre, l'amélioration de la qualité des greffons prélevés, par l'utilisation de machines à perfusion, est cruciale ;
- Développer le prélèvement de tissus en chambre mortuaire.

L'Agence de la biomédecine a développé une culture de la qualité et de la sécurité des soins afin d'améliorer la gestion des risques tout au long du processus allant de l'identification du donneur au prélèvement et à la greffe par :

- la poursuite des audits et de la certification des coordinations hospitalières ;
- l'amélioration de la prise en charge des patients candidats à une greffe ;
- l'évaluation des activités et des résultats des équipes de greffe.

L'Agence de la biomédecine travaille à la modernisation des systèmes d'attribution des greffons pour améliorer l'efficacité de la répartition et réduire les inégalités d'accès aux greffons au travers de :

- l'amélioration des scores existants, leur évaluation et la construction de nouveaux scores ;
- la certification ISO de la plateforme nationale de répartition des greffons.

Dans le cadre de l'approche en « filières de soins », l'Agence de la biomédecine va développer, en collaboration avec les agences sanitaires concernées et les sociétés savantes, des études longitudinales et multicentriques reposant sur des registres ou de grandes cohortes de patients mais aussi sur l'utilisation des bases de données médicales existantes (bases de données médicales de l'Assurance Maladie - SNIIR-AM, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation – PMSI et de l'Inserm - CépiDC). Ces études visent à connaître l'épidémiologie des maladies conduisant à des défaillances d'organe, la progression de la maladie et son histoire naturelle, les besoins en greffe, le parcours de soins et la place qu'elle y occupe. Une étude lancée en mars 2012, CKD-Rein, s'inscrit dans cette dynamique³. Cette cohorte a pour objectif principal de mieux comprendre les facteurs influençant l'évolution et l'efficacité des mesures de prévention de la maladie rénale chronique, avant le stade de la dialyse ou de la greffe rénale.

Augmenter la greffe rénale réalisée à partir de donneurs vivants (DV)

Cela va nécessiter de :

- développer, indépendamment des choix de l'équipe médicale, l'information des professionnels de santé, des patients atteints d'insuffisance rénale et de leur entourage sur les options thérapeutiques existantes notamment de la possibilité et des avantages de la greffe à partir de donneur vivant ;
- élaborer et publier, à l'attention des patients, une cartographie de l'offre disponible ;
- développer cette activité à partir de sites qui doivent se porter volontaires, s'engager à atteindre un objectif quantitatif annuel de greffes et respecter un cahier des charges (critères médico-techniques) élaboré avec les professionnels et les sociétés savantes ;
- mettre en place le dispositif des dons croisés ;
- veiller à ce que le don soit financièrement neutre pour le donneur.

³ Coordonnée par l'Université Paris-Sud et l'Inserm, en collaboration avec l'Agence de la biomédecine, les centres hospitalo-universitaires de Bordeaux, Lyon, Nancy et Amiens, l'Université Lyon 1, le Centre National de Génotypage et Arbor Research.

Améliorer dans le long terme le suivi partagé des patients greffés⁴ et des donneurs vivants prélevés⁵

- L'augmentation considérable du nombre de patients porteurs de greffons fonctionnels oblige à repenser leur suivi et à mettre en place des réseaux de soins, en s'inspirant des réseaux existants. Ces réseaux permettront d'assurer un suivi de qualité au plus près du domicile du patient tout en maintenant le lien avec les équipes de greffe, ce qui diminuera à terme la charge liée au nombre de consultations qui pèsent sur les services de greffe ;
- L'évaluation des conséquences du prélèvement sur la santé des donneurs à long terme nécessite un recueil de données permanent (avant le don, puis périodiquement tout au long de la vie du donneur). La mise en place de réseaux pourrait permettre un suivi plus efficient et de qualité des donneurs vivants d'organes et de cellules souches hématopoïétique (CSH).

Promouvoir la recherche dans les domaines de compétences de l'Agence

Enfin l'Agence de la biomédecine a notamment pour mission de promouvoir la recherche médicale et scientifique dans ses domaines de compétence.

Quels que soient les développements et les modifications apportés au contexte légal et organisationnel du domaine de la greffe en France dans les années à venir, un certain nombre de facteurs dont, en particulier l'extension des indications de greffe, laissent supposer que les conditions médicales et techniques ne permettront pas de remédier à la situation de pénurie d'organes et de tissus disponibles. Seules les connaissances et les innovations apportées par la recherche, tant au niveau national qu'international, sont susceptibles de conduire, *in fine*, à vaincre cette pénurie. La synergie entre les différents acteurs sera donc primordiale dans le suivi du développement des projets, de la recherche fondamentale à l'évaluation médico-économique.

L'Agence de la biomédecine se doit d'appuyer sur le développement de la recherche fondamentale et la recherche appliquée à la greffe d'organes (augmentation de la durée de vie des greffons, amélioration des techniques de conservation, voies de remplacement des greffons par des organes ou des tissus reconstitués) et sur l'innovation dans le champ de la thérapie cellulaire.

⁴ En 2011, les patients porteurs d'un greffon fonctionnel suivis par les équipes de greffe étaient 4 096 pour le cœur, 10 381 pour le foie et 26 380 pour le rein.

⁵ En 2010 tout type de donneur confondu, la France a réalisé 44,7 greffes rénales par million d'habitants (pmh), l'Espagne en réalisant 47,3 pmh et la Norvège 53,7 pmh⁵. Concernant la greffe rénale à partir de donneur vivant, la France a réalisé en 2010, 4,4 greffes rénales pmh. Elle est au même niveau que l'Espagne (5,1 pmh) qui a récemment relancé cette activité. La Norvège qui a, depuis longtemps, concentré beaucoup de moyens sur la greffe à partir de donneurs vivants a une activité de 16,9 pmh.

Faire connaître son choix sur le don d'organes - Mode d'emploi -

*En France nous sommes tous considérés comme donneurs d'organes potentiels, à moins d'avoir exprimé notre refus. C'est ce que l'on appelle le **consentement présumé**. Nous avons donc toute liberté de refuser ou non le don d'organes après notre décès, à des fins de greffes. L'important, c'est de faire savoir notre volonté. Pour transmettre sa décision, deux moyens légaux existent : la transmission orale de sa position, quelle qu'elle soit, à ses proches⁶ « pour ou contre », et l'inscription sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine pour les personnes qui sont opposées au don. **Donneur ou pas, nous avons donc tous une démarche à accomplir.** Quelle que soit notre décision, la faire connaître peut grandement faciliter le processus hospitalier et la prise en charge de ceux qui nous sont chers.*

« Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit » Qu'est-ce que cela signifie ?

L'entretien avec les proches pour recueillir la non-opposition du défunt est un moment crucial de l'activité de prélèvement. Dans un climat chargé d'émotion, l'équipe doit annoncer la mort d'un proche et, dans le respect du deuil de la famille, aborder la question du don d'organes. Elle doit aussi, au même moment, répondre aux contraintes de temps qu'impose l'activité de prélèvement, car le maintien artificiel des organes du donneur décédé pour qu'ils puissent être greffés n'est possible que quelques heures seulement.

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

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

Partager avec ses proches sa décision en faveur du don d'organes permet de déclencher la chaîne de vie qui aboutira à la greffe de plusieurs patients. C'est pourquoi en 2012, l'Agence de la biomédecine souhaite rappeler l'importance de communiquer à ses proches sa décision pour ainsi limiter le refus des familles qui, faute de connaître la volonté du défunt, préfèrent parfois que le prélèvement n'ait pas lieu.

⁶ Par proches, on entend la famille mais également le compagnon, le partenaire de Pacs ou toute autre personne vivant en grande proximité avec le défunt.

Et si je ne l'ai pas dit, qu'est-ce qui se passe ?

Lorsqu'un prélèvement d'organes est envisagé, si le défunt n'a pas précisé son choix de son vivant, la loi exige que sa non-opposition au don soit vérifiée auprès de ses proches. L'hôpital a donc le devoir d'interroger l'entourage du défunt, et lorsque les proches n'ont jamais abordé la question du don d'organes avec lui, les conditions du dialogue entre ceux-ci et les coordinations hospitalières sont particulièrement difficiles. Le désarroi s'ajoute au chagrin, et l'impératif d'urgence peut être mal vécu. La décision se base alors sur une interprétation de propos, de trait de caractère et d'actions du défunt.

Il est important de rappeler que lorsqu'un prélèvement d'organes est envisagé sur un donneur décédé et qu'il n'y a pas de contre-indication médicale, il est réalisé dans 70 % des cas. Il reste un taux de refus de 30 % exprimé par les proches. Ce refus peut-être lié à l'accueil qui a été réservé aux familles dans l'hôpital ou à la méconnaissance de la volonté du défunt sur le don de ses organes.

Par ses campagnes de sensibilisation, l'Agence de la biomédecine s'efforce de lutter contre ces situations de refus liées au défaut d'information et d'échange dans les familles. Elle rappelle combien il est important de son vivant d'en parler avec ses proches, d'échanger sur le sujet et d'éviter ainsi que d'éventuels prélèvements ne puissent aboutir.

Ne pas communiquer son choix pour le don de ses organes à ses proches, c'est donc les exposer au risque d'une décision difficile, dans un moment de deuil déjà très douloureux. La condition indispensable pour que la volonté du défunt soit respectée, c'est d'exprimer sa position à ses proches, d'où la signature de la campagne 2012 de l'Agence de la biomédecine « Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit ».

Que devient le corps après le prélèvement ?

Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire, dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie. Les incisions sont refermées et recouvertes par des pansements. Si les cornées (fines membranes à la surface des yeux) sont prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes.

A savoir :

Après l'opération, le corps est habillé et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques comme il le souhaitait. Aucun frais n'est demandé.

Donner son corps à la science pour les cours d'anatomie des étudiants n'a strictement rien à voir avec le don d'organes. Ce don n'est possible que si le défunt s'était inscrit à cet effet auprès d'une faculté de médecine.

Pour toute information complémentaire, consultez notre site : www.dondorganes.fr

Du 10 au 22 juin, un nouveau dispositif d'information pour sensibiliser le plus grand nombre

Le 22 juin 2012, la Journée nationale dédiée depuis 2000 au don et à la greffe d'organes évolue. Elle devient **la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs**. Grâce au geste de solidarité des donneurs, décédés et vivants, plusieurs milliers de vies sont sauvées chaque année. A cette occasion, l'Agence de la biomédecine souhaite interpeller le grand public à l'aide d'un dispositif d'informations le 22 juin : des nouvelles actions sur Facebook, un site pédagogique revisité, une campagne publicitaire télévisée et radio, un partenariat avec l'Ordre des pharmaciens et une actualisation de toutes ses éditions. A travers la signature, « Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit », elle souhaite inciter le plus grand nombre de personnes favorables au don de leurs organes à partager leur choix avec leurs proches.

Quoi de neuf en 2012 ?

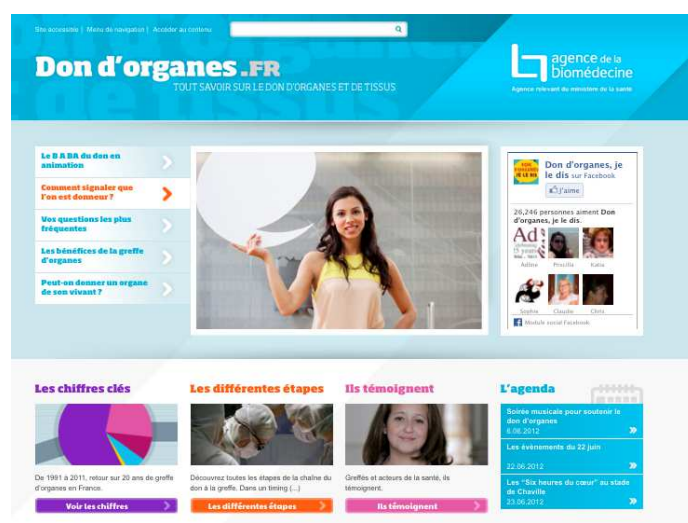
Le site de référence www.dondorganes.fr optimisé

Une nouvelle version du site www.dondorganes.fr sera disponible en juin 2012 (à partir de la semaine du 11 juin). Elle comprend de nouvelles rubriques (témoignages de professionnels de santé et de patients, quelles sont les pathologies qui peuvent entraîner une greffe d'organes?...), une infographie qui restitue 20 ans de greffe d'organes en France à travers des chiffres clés : le nombre de personnes greffées en France, l'évolution de la greffe en fonction des différents organes, l'activité de prélèvement, l'âge moyen du receveur il y a 20 ans et aujourd'hui...

Le site indiquera dans sa rubrique « agenda » les initiatives de coordinations hospitalières qui illustrent **la reconnaissance aux donneurs**.

Le site comprend toujours les informations suivantes :

- des réponses aux questions les plus fréquentes sur le don d'organes et le point sur la loi française en matière de prélèvement et de don d'organes ;
- des aides et astuces pour dire sa position à ses proches ;
- des outils à télécharger – bannières internet, guide, affiche – pour relayer la cause.



Des vidéos sur Facebook : « En juin, Comment le dire ? »

Suite au succès de l'application Facebook lancée en 2009, qui rassemble aujourd'hui plus de 26 000 fans, et pour aller au-delà de la simple adhésion à la cause « Don d'organes, je le dis » de 2011, l'Agence de la biomédecine lance cette année un nouveau dispositif. Du **10 au 30 juin 2012** sera diffusée via Facebook mais aussi Youtube, une série de 3 spots vidéo courts « **En juin, comment le dire ?** », qui présenteront sur le ton de l'humour, à travers un personnage central, différentes façons de dire son choix sur le don d'organes à ses proches. Ces spots seront l'occasion de rappeler la signature de cette campagne « *Don d'organes : pour sauver des vies, il faut l'avoir dit. Alors dites-le à vos proches en juin !* ».

Une sensibilisation qui s'appuiera cette année encore sur :

Une mobilisation des TV/Radio du 15 au 23 juin

Dire à sa famille que l'on souhaite donner ses organes après sa mort : cette parole échangée peut, un jour, sauver des vies. C'est ce que met en scène le spot TV réalisé par l'Agence de la biomédecine. L'histoire racontée et le recours à l'animation démontrent que la simple expression orale d'un « oui » permet d'activer une chaîne de cause à effet permettant de favoriser la greffe d'organes et, *in fine*, de sauver des vies. Ce spot TV sera diffusé, comme l'an passé, sur toutes les grandes chaînes et les stations de France métropolitaine et d'Outre-mer.

Pour porter ce discours et interpeller le grand public, une campagne radio sera également lancée. Celle-ci est composée de deux spots, qui restituent le témoignage de personnes greffées évoquant leur reconnaissance envers le donneur et ses proches, partageant leur point de vue pour faire comprendre la nécessité de transmettre la décision à ses proches. Ces deux spots radio seront également diffusés du 15 au 23 juin, sur toutes les grandes chaînes et les stations de France métropolitaine et d'Outre-mer.



Les partenaires de l'Agence de la biomédecine se mobilisent le 22 juin

Comme chaque année les hôpitaux, les associations en faveur de la greffe et l'Ordre des Pharmaciens seront mobilisés pour informer le grand public dans les hôpitaux, les centres commerciaux et les officines. Un guide d'information est téléchargeable sur www.dondorganes.fr ou disponible gratuitement au 0 800 20 22 24.

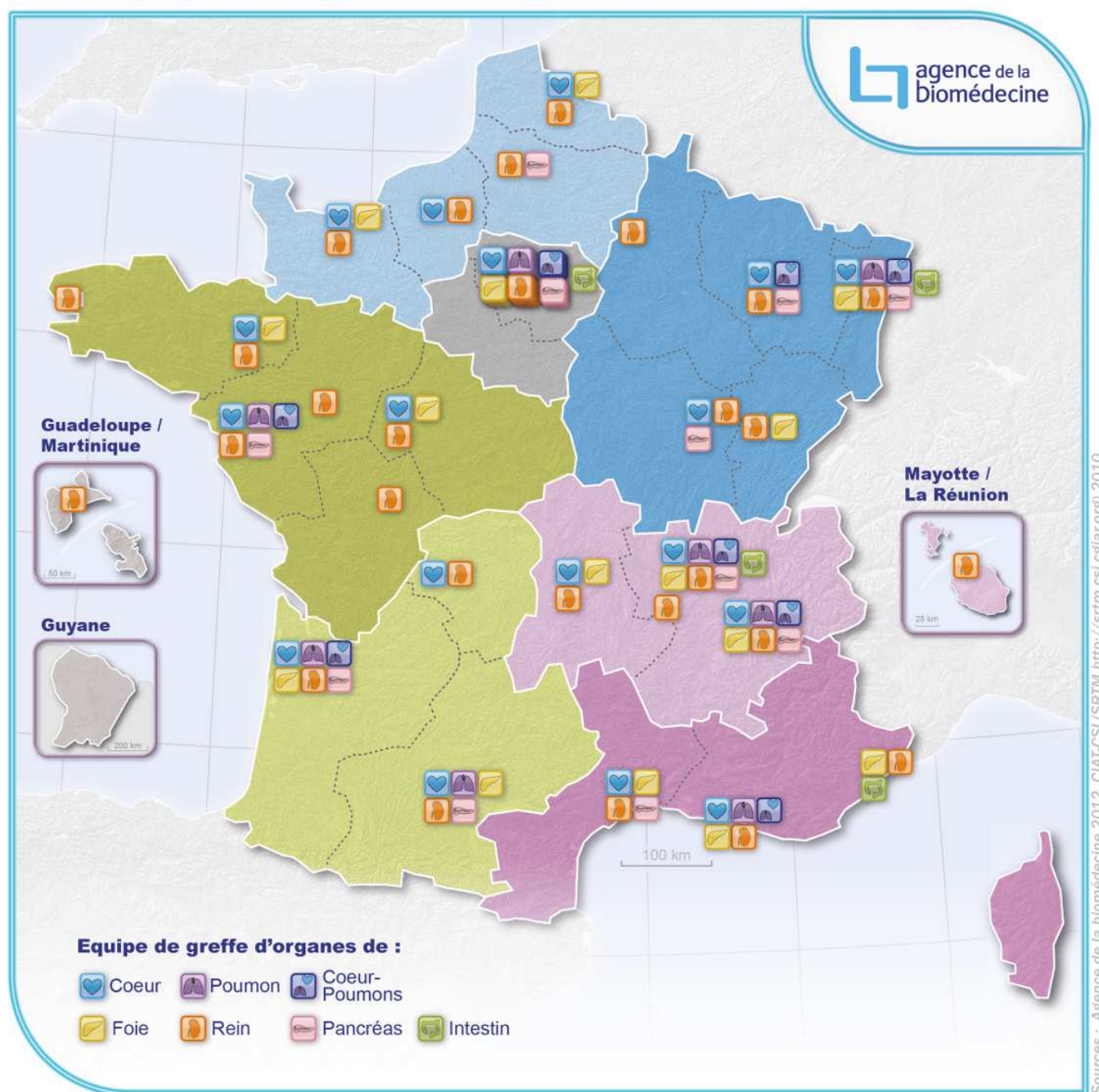
Pour toute information complémentaire, consultez notre site : www.dondorganes.fr et notre page Facebook « Don d'organes, je le dis »

L'activité de prélèvement et de greffe en région en 2011

LIB	Donneurs décédés prélevés*	Greffes cardiaques	Greffes cardio- pulmonaires	Greffes pulmonaires	Greffes hépatiques	Greffes rénales	Greffes pancréatiques	Greffes intestinales	Nombre de malades greffés	Nombre total de candidats à la greffe
Alsace	38	19	1	43	63	69	2	0	197	582
Aquitaine	87	19	0	16	33	137	2	0	207	620
Auvergne	24	11	0	0	14	44	0	0	69	209
Basse- Normandie	30	9	0	0	33	63	0	0	105	294
Bourgogne	45	8	0	0	0	55	0	0	63	196
Bretagne	118	19	0	0	108	135	0	0	262	607
Centre	65	22	0	0	49	114	0	0	185	486
Champagne- Ardenne	28	0	0	0	0	21	0	0	21	202
Corse	5	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Franche-Comté	29	0	0	0	22	49	0	0	71	243
Guadeloupe	14	0	0	0	0	48	0	0	48	246
Guyane	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Haute- Normandie	34	13	0	0	0	70	0	0	83	247
Ile-de-France	262	133	7	143	505	701	16	9	1514	5631
La Réunion	16	0	0	0	0	5	0	0	5	210
Languedoc- Roussillon	72	9	0	0	65	133	0	0	207	595
Limousin	36	3	0	0	0	37	0	0	40	119
Lorraine	46	14	0	0	0	84	1	0	99	442
Martinique	8	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Midi-Pyrénées	61	9	0	14	38	181	8	0	250	682
Nord - Pas-de- Calais	127	15	0	0	46	138	0	0	199	685
Pays de la Loire	117	26	4	12	0	212	13	0	267	927
Picardie	36	0	0	0	0	75	2	0	77	303
Poitou- Charentes	54	0	0	0	0	65	0	0	65	173
Provence-Alpes- Côte d'Azur	121	24	0	44	80	209	0	1	358	904
Rhône-Alpes	157	45	0	40	108	331	29	0	553	1768
Total	1630	398	12	312	1164	2976	73	10	4945	16371

* dont DDAC

Les équipes de greffe d'organes adultes en 2011



L'Agence de la biomédecine

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine est une agence nationale de l'État relevant du ministère des Affaires sociales et de la Santé. Unique en Europe, l'Agence de la biomédecine exerce ses missions à la fois dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, mais aussi de l'assistance médicale à la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. Elle met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect de règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

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

- Gère la liste nationale des malades en attente de greffe.
- Gère le registre national des refus.
- Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international.
- Garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice.
- Assure l'évaluation des activités médicales.
- Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

Les missions de l'Agence de la biomédecine

- Suivre, évaluer et contrôler les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences et veiller à leur transparence.
- Participer à l'élaboration de la réglementation des activités relevant de ses prérogatives.
- Gérer avec toutes les garanties requises les fichiers nécessaires à la gestion et au suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence.
- Agréer les praticiens intervenant dans les domaines de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, des examens des caractéristiques génétiques.
- Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires pour le diagnostic prénatal et des centres pour le diagnostic préimplantatoire.
- Délivrer les autorisations d'importation ou d'exportation de cellules souches embryonnaires humaines à des fins de recherche et, par ailleurs, de gamètes et d'embryons destinés à la poursuite d'un projet parental.