

**Le 22 juin 2003,
Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe
« *Vous avez une position, dites-la à vos proches* »**

DOSSIER DE PRESSE

Contacts presse

Etablissement français des Greffes

Bénédicte Vincent - Tél. 01 44 67 59 34 - benedicte.vincent@efg.atrium.rss.fr

Stratéus

Corinne Le Ny – Tél. 01 40 41 56 12 – corinne.leny@strateus.com

Laurence Hermant – Tél. 01 40 41 56 11 – laurence.hermant@strateus.com

Sommaire

1. Le 22 juin 2003, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe	3
➤ « <i>Vous avez une position, dites-la à vos proches</i> »	
➤ Une campagne d'information pour donner rendez-vous au grand public	
➤ Une campagne pour mobiliser les personnels hospitaliers	
➤ Une charte en faveur du prélèvement et de la greffe : la mobilisation des CHRU	
➤ Un événement en simultané à Paris et en région	
➤ Après le 22 juin 2003 : la plantation d'un arbre en témoignage de reconnaissance aux donneurs	
2. La greffe, c'est la vie	7
➤ Accroître les chances de vie	
➤ La greffe, une thérapeutique efficace	
➤ La greffe, une thérapeutique encadrée	
3. Don d'organes : développer les prélèvements	9
➤ Développer un potentiel	
➤ La prise en charge d'un donneur	
➤ Que dit la loi ?	
4. Etablissement français des Greffes : le point sur dix années d'activité	11
5. Les rendez-vous de l'année 2003	16
➤ Les rendez-vous de l'Etablissement français des Greffes	
➤ Juillet 2003, Nancy capitale des Jeux Mondiaux des Transplantés	
Annexes	20
➤ Programmation de la soirée du 20 juin 2003 à Paris	
➤ Contacts presse des Centres hospitaliers de la campagne	
➤ Les associations partenaires	
➤ Prélèvement et greffe en 2002 en France : quelques chiffres clés	
➤ Cartographie des centres hospitaliers greffeurs en France	
➤ Aborder le sujet de la mort et du don d'organes	
➤ Repères : questions et réponses	
➤ Schéma de la chaîne du don, du prélèvement et de la greffe	
➤ Etablissement français des Greffes : ses missions et ses objectifs	
➤ Les scripts des spots radio	

Le 22 juin 2003, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

Le 22 juin 2003, l'Etablissement français des Greffes organise la 3^e Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Objectif : aller au devant du public et des professionnels de santé pour les mobiliser sur la question du don et de la greffe. Car pour augmenter le nombre de prélèvements et donc de greffes en France, il existe deux terrains d'action complémentaires : réduire le taux de refus en incitant chacun à prendre une position et à la faire connaître à ses proches ; mobiliser les professionnels de santé pour que le recensement des donneurs potentiels soit le plus exhaustif et qu'ils accompagnent le mieux possible la souffrance des personnes endeuillées.

« Vous avez une position, dites-la à vos proches »

Fin juin 2002, l'institut Louis-Harris a mené une étude pour l'Etablissement français des Greffes afin de mesurer la position des Français par rapport au don d'organes. Résultat : 90 % des Français sont favorables de manière générale au don d'organes. Pourtant, **le taux de refus au don d'organes reste encore trop élevé en France : environ 32%**.

C'est pourquoi, le 22 juin 2003, l'Etablissement français des Greffes organise pour la troisième année consécutive, la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. Ce rendez-vous vise à **mobiliser les professionnels de santé, les hôpitaux, les associations et le public** et à inviter chaque Français à faire connaître sa position à sa famille et à ses proches. C'est un enjeu capital ; lorsqu'une personne décède en état de mort encéphalique, c'est en effet le témoignage de la volonté du défunt vis-à-vis du don qui sera demandé à l'entourage. La connaît-il ?

Pour inciter les Français à se prononcer sur le sujet du don d'organes et de la greffe, l'Etablissement français des Greffes mène une fois par an une campagne d'information à deux volets, à destination du grand public et des professionnels hospitaliers.

Une campagne d'information pour donner rendez-vous au grand public

Partant du constat que de nombreux Français ont une opinion sur le don d'organes mais ne la font pas forcément connaître, l'Etablissement français des Greffes a choisi cette année **le message : « Vous avez une position, dites-la à vos proches »**. Il a pour objectif d'interpeller le grand public afin de provoquer l'échange au sein des familles et du cercle amical.

Pour 2003, l'Etablissement français des Greffes a souhaité mettre en avant **le bénéfice de la greffe** dans sa campagne d'information. Cette thérapeutique permet, en effet, aux patients de retrouver une vie normale, un travail, un environnement amical et familial : certains patients sont sauvés, d'autres ont une qualité de vie considérablement améliorée.

C'est pourquoi, **l'Etablissement français des Greffes a choisi d'associer cette année tous les Centres Hospitaliers pratiquant les greffes d'organes à sa campagne d'information**. Ils sont situés dans 28 villes de France : Amiens, Angers, Besançon, Bordeaux, Brest, Caen, Clermont-Ferrand, Dijon, Grenoble, Le Plessis-Robinson, Lille, Limoges, Lyon, Marseille, Montpellier, Nancy, Nantes, Nice, Nîmes, Paris, Poitiers, Reims, Rennes, Rouen, Saint-Denis de la Réunion, Saint-Étienne, Strasbourg, Suresnes, Toulouse, Tours. Mairie, association et Centre Hospitalier locaux se sont associés pour prendre une part active à la célébration de l'événement, aussi bien au sein de l'hôpital, que dans la ville.

Pour élargir la diffusion de l'information, l'Etablissement français des Greffes a mis à la disposition des 241 Centres Hospitaliers pratiquant le prélèvement, des 80 contacts d'associations en région et des villes qui le souhaitent des outils de communication de la campagne : **l'affiche signée du message « Vous avez une position, dites-là à vos proches »** accompagnée de documents d'information grand public.

La campagne s'appuie cette année sur la radio, média de proximité. Diffusés du 18 au 22 juin 2003 sur des stations nationales (RTL, NRJ, Europe 2, Nostalgie, France Bleu et les Indépendants) et les radios leaders des DOM, 3 spots s'adresseront à l'ensemble des Français. Pour dédramatiser le fait de transmettre sa volonté à ses proches sur le sujet du don d'organes – sujet qui renvoie à l'évocation de sa propre mort - les spots mettent en scène le comédien Michel Boujenah qui appelle ses proches pour leur faire part très sereinement de son souhait : pouvoir donner ses organes s'il vient à mourir.

L'engagement de Michel Boujenah

Le comédien Michel Boujenah a accepté d'enregistrer gracieusement les spots radios. Un engagement personnel dont il s'explique bien volontiers : *«... Quelqu'un qui m'est très proche a été greffé ... c'est un vrai miracle de voir des vies sauvées grâce à la greffe ... il faut en parler et que chacun prenne sa décision ... »*

Enfin, le numéro Vert permanent **0 800 20 22 24** de l'Etablissement français des Greffes et le site internet **www.efg.sante.fr**, outils complémentaires de la campagne, permettent au public de s'informer et de recevoir une documentation sur le don d'organes et la greffe, une carte de donneur ou de disposer des coordonnées du Registre National des Refus.

Une campagne pour mobiliser les professionnels de santé

Le rendez-vous du 22 juin invite également l'ensemble des professionnels de santé à se mobiliser autour de la question du prélèvement et de la greffe. Pour cela, l'Etablissement français des Greffes a réalisé, conjointement avec les Centres Hospitaliers pratiquant des greffes d'organes, **un document spécifique à chacun de ces établissements des 28 villes impliquées dans cette campagne**. Ce document présente les équipes de prélèvement et de greffe de l'hôpital, l'évolution de leur activité depuis leur naissance ainsi que les données chiffrées récentes de cette activité à l'hôpital, dans la région et à l'échelle nationale. Près de 400 000 professionnels de santé travaillant dans ces hôpitaux recevront personnellement cette information.

Cette démarche d'information à l'hôpital cherche à amener, au sein des personnels hospitaliers, la prise de conscience de l'activité de prélèvement comme une activité de soin à part entière et de la greffe, comme une thérapeutique efficace. Elle souligne ainsi la nécessité de l'engagement de chacun dans cette chaîne continue impliquant de nombreux métiers qui permettent l'aboutissement d'un prélèvement et d'une greffe.

Une charte en faveur du prélèvement et de la greffe : la mobilisation des CHRU

Acteurs importants dans l'activité de prélèvement et de greffe, les Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires ont voulu exprimer leur volonté de lutter contre la pénurie de greffons. Pour concrétiser leur engagement, une charte a été signée par Monsieur Daniel Moinard, Président de la Conférence des Directeurs Généraux de Centres Hospitaliers Régionaux et Universitaires et le Professeur Didier Houssin, Directeur Général de l'Etablissement français des Greffes.

Les CHRU se mobilisent en faveur du prélèvement et de la greffe

Dans le respect de la volonté des personnes et de la dignité humaine, les CHRU se mobilisent pour :

Sauver la vie ou améliorer la santé de milliers de patients en attente de greffe d'organes, de cellules ou de tissus.

Soutenir les campagnes nationales d'information en faveur du don d'organes, de cellules et de tissus et les relayer sur le plan régional.

Favoriser l'adhésion des professionnels de santé au principe du prélèvement – activité de soins à part entière - en organisant des actions de sensibilisation, de formation en interne, en rapprochant tous les acteurs et en coordonnant mieux leurs interventions.

Donner un maximum de chances aux patients en attente de greffe, en veillant à établir un recensement exhaustif des personnes en état de mort encéphalique, et en alertant de façon systématique la coordination hospitalière.

Accompagner, informer les familles des défunts, dans le respect de leur souffrance.

Inscrire le prélèvement dans une démarche d'amélioration continue de la qualité, de manière à harmoniser les pratiques médicales et à en faire progresser les résultats.

Animer des réseaux intra et inter-régionaux en développant les échanges entre les équipes de coordination, en mutualisant les moyens, en précisant le rôle et la mission de tous les intervenants et en valorisant la contribution de chacun.

Favoriser la recherche dans le domaine des greffes.

Dispenser un enseignement sur le prélèvement et la greffe, en tenant compte de toute leur complexité (médicale, culturelle, éthique...).

Participer aux débats sur les questions d'éthique que soulèvent les pratiques de prélèvement et de greffe d'organes et de tissus.

Contribuer à la réflexion nationale sur l'organisation générale du prélèvement et de la greffe en France.

Sur 3 632 greffes d'organes réalisées en 2002 (rein, foie, cœur, poumon, pancréas, intestin), **3 519, dont 154 à partir de donneurs vivants, ont été faites dans les CHRU**, soit une augmentation de près de 12% par rapport à 2000 (3 137 greffes d'organes).

Solidaires des programmes développés par l'Etablissement français des Greffes, les CHRU sont partie prenante de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. De nombreux rendez-vous sont proposés : expositions, rencontres avec des professionnels de santé, permanences assurées par les associations en faveur de la greffe, information du personnel sur l'activité de prélèvement et de greffe, affichage de la charte... Ces manifestations seront relayées sur les sites Internet des CHRU.

Pharmaciens et médecins généralistes, relais d'information de la campagne

Comme chaque année, l'Etablissement français des Greffes a diffusé, dans tous les départements des villes concernés par la campagne, affiches et documents d'information à destination du public pour accompagner l'action de sensibilisation du 22 juin. Cette diffusion se fait par l'intermédiaire des relais d'information et de proximité que constituent, pour le grand public, les 55 000 médecins généralistes et les 20 000 pharmaciens d'officine des départements concernés.

Un événement simultané à Paris et dans 28 villes de France

Un grand événement symbolique en témoignage de solidarité aux 10 000 malades qui chaque année ont besoin d'une greffe d'organe, baptisé « 10 000 bougies » aura lieu à Paris et dans les villes de France associées à la campagne d'information, les 18, 20 et 21 juin au soir. L'Etablissement français des Greffes, en collaboration avec les hôpitaux et les associations en faveur de la greffe, invite le public à se rassembler sur une des places centrales de chaque ville pour constituer, dans un geste de solidarité, un cœur géant formé de bougies déposées au sol.

Les bougies seront distribuées au grand public par les associations locales quelques jours avant l'événement. Elles seront également disponibles dans les mairies des villes concernées ainsi que le soir de l'événement.

Le rendez-vous à Paris, place du Palais-Royal le 20 juin à partir de 19 heures

L'Etablissement français des Greffes donne rendez-vous à tous les Parisiens le 20 juin au soir à partir de 19h sur la place du Palais-Royal pour rendre hommage aux 10 000 malades en attente de greffe. Des représentants de différentes associations offriront des bougies au grand public tout en témoignant de leur lutte quotidienne pour favoriser le développement de la greffe. Pour informer les Parisiens, 750 affiches au format 40x60 cm seront apposées à titre gracieux dans le réseau métro et RER de la RATP du lundi 16 au 23 juin.

Au programme de la soirée, chorales aux rythmes de musiques diverses : jazz, bossa nova, chansons françaises... et autour de 22 heures, une fois toutes les bougies allumées, un athlète greffé de l'équipe de France des transplantés fera jaillir la flamme symbolique des Jeux Mondiaux des Transplantés (du 19 au 27 juillet 2003) qu'il conduira jusqu'à Nancy pour l'ouverture officielle des compétitions.

Pour en savoir plus, une information ludique et animée sur www.efg.sante.fr

Tous les rendez-vous dans les 28 villes participantes seront communiqués sur le site Internet www.efg.sante.fr dès le 15 juin. A partir de cette date, seront également à la disposition des internautes des animations ludiques : **un quizz en 10 questions** pour tester ses connaissances sur le thème du prélèvement et la greffe et un **diaporama « prendre position »** constitué d'illustrations originales conçues par l'artiste Sylvain Carrere (Toulouse) des cinq grandes étapes qui amènent à la prise de position en faveur ou non du don d'organes.

Après le 22 juin 2003, la plantation d'un arbre en témoignage de reconnaissance aux donneurs

A l'automne, des arbres *Ginkgo Biloba* seront plantés au sein de chaque établissement hospitalier concerné par la campagne. Cette opération vise à rendre hommage aux donneurs en manifestant, par cette plantation, un témoignage de reconnaissance. Elle permettra de souligner à nouveau l'engagement des Centres Hospitaliers pratiquant des greffes d'organes dans la nécessaire sensibilisation à la question du don d'organes de ses personnels de santé et de la population.

Le *Ginkgo Biloba* est un arbre dont le doyen affiche quelque 250 millions d'années. Ses feuilles prennent à l'automne une tonalité jaune d'or. Symbole de la vie, il est originaire de Chine et fut longtemps protégé par les prêtres bouddhistes, qui contribuèrent à sa préservation. Sa force symbolique au cœur de l'hôpital permettra année après année de signifier l'implication des personnels de l'hôpital en faveur de la greffe... et de la vie.

La greffe, c'est la vie

Chaque année en France, plus de 10 000 malades attendent une greffe d'organe pour continuer à vivre ou pour améliorer leur vie très handicapée. Mais plus de 200 d'entre eux décèdent faute de greffon et donc de donneur. En incitant chacun à faire connaître son avis sur le don d'organes, nous donnons plus de chances à un malade d'être greffé.

Accroître les chances de vie

Chaque année, dans le monde, près de 70 000 personnes bénéficient d'une greffe d'un ou de plusieurs organes : rein, foie, poumon, cœur. En France, plus de 3 600 personnes bénéficient chaque année d'une greffe d'organe, leur permettant de vivre et parfois même de retrouver une vie normale.

Mais derrière cet acte thérapeutique, le don d'organes, au delà de la générosité des donneurs, suscite des questions d'ordre éthique, social et culturel. En France, le taux de refus de dons est de 32 % environ, le plus souvent parce que les proches ne connaissent pas la volonté du défunt.

Aujourd'hui, si vous faites connaître votre position à vos proches sur le don d'organes, condition *sine qua non* de la greffe, vous donnez plus de chances aux malades d'être greffés. Car ce sont vos proches qui seront interrogés sur votre volonté au moment de votre décès.

Chiffres en France en 2002*

- + de 10 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe ;
- 3 632 malades ont bénéficié d'une greffe d'organe ;
- 6 442 restaient en attente de greffe d'organe au 31 décembre 2002 ;
- 227 personnes sont décédées faute de greffon.

La greffe, une thérapeutique à succès

Grâce au professionnalisme des équipes médicales, la greffe, si elle peut être pratiquée, permet de prolonger la vie des malades gravement menacés.

C'est une thérapeutique efficace : une personne greffée est une personne qui peut, le plus souvent, reprendre une vie normale, une activité professionnelle, fonder une famille, alors que sa vie était menacée à court terme ou grandement dégradée du fait de traitements extrêmement contraignants.

La greffe de rein, par exemple, permet l'arrêt du traitement lourd que représente la dialyse pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale. C'est un succès sur la qualité de vie. Pour les organes comme le foie, le poumon ou le cœur, dont le fonctionnement est gravement détérioré, les greffes sont parfois inévitables. Dans ce cas, elles sont vitales car elles représentent l'ultime solution thérapeutique pour ces malades.

* Chiffres préliminaires 2002 non consolidés

Le taux de survie à 5 ans* :

- 79 % de greffons rénaux
- 67% des patients ayant bénéficié d'une greffe hépatique
- 60 % des greffés du cœur sont en vie

Témoignage :

« 7 mai 1997... 7h. Après 4 jours d'hospitalisation, le diagnostic est tombé insuffisance rénale totale ! J'entrais brutalement dans le monde de la dialyse. Inscrit sur la liste d'attente gérée par l'Etablissement français des Greffes, je n'avais plus qu'à attendre...durant 3 ans, 5 mois et 4 jours.

11 octobre 2000... 3h du matin. Au téléphone « Ici le docteur Lemaître. Préparez-vous, appelez une ambulance, venez à l'hôpital. Je vous attends...on va vous dialyser car vous pourriez être greffé aujourd'hui. » Je n'ose y croire, c'est merveilleux et terrible à la fois.

28 octobre 2000. Je rentre chez moi, tôt le matin. La maison est encore endormie. Je retrouve mon cadre familial, mon bureau, la cuisine et là je prends conscience de ma nouvelle vie. Je suis là...comme il y a très longtemps.

Au fil des jours et des mois, le traitement anti-rejet se stabilise. Mes forces reviennent. La vie se normalise. L'espoir, les projets renaissent.

La gratitude envahit le plus profond de mon être envers celui ou celle qui, en faisant ce don d'organe, a permis à l'inconnu que je suis de redevenir un homme à part entière. Je leur dédie ces quelques lignes. ».

Jean-Marie, de Valenciennes.

La greffe, une thérapeutique encadrée

Les greffes d'organes sont toujours pratiquées par une équipe spécialisée, officiellement autorisée à greffer par le ministère de la Santé. Afin de pouvoir recevoir un greffon, le malade doit être inscrit sur **la Liste nationale d'attente** gérée par l'Etablissement français des Greffes. La durée et les raisons d'attente restent très variables selon le nombre de greffons disponibles et le 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 chances d'accéder à un greffon.

Lorsqu'un organe est prélevé chez un sujet en état de mort encéphalique, il est attribué à un patient selon des règles précises. Ces règles de répartition sont homologuées par le ministre chargé de la Santé, publiées au *Journal Officiel* et mises en œuvre par l'Etablissement français des Greffes. L'objectif est d'utiliser de la meilleure façon possible tous les greffons prélevés qui représentent une ressource rare : **il y a davantage de malades en attente de greffe que de greffons proposés.**

Chaque année en France, sont réalisées environ :

- | | | |
|-------------------------|---------------------------|----------------------------|
| - 1 900 greffes de rein | - 70 greffes de poumons | - 4 500 greffes de cornées |
| - 800 greffes de foie | - 55 greffes de pancréas | |
| - 300 greffes de cœur | - 25 greffes cœur-poumons | |

* Source : rapport EfG 2001.

Don d'organes : développer les prélèvements

Il est possible d'augmenter les chances des malades de bénéficier d'une greffe en développant le prélèvement d'organes.

Développer un potentiel

En 2002, **2 335 cas de mort encéphalique** ont été recensés – état qui seul permet le prélèvement d'organes - sur environ 350 000 décès enregistrés dans les hôpitaux. **Même si ces cas sont rares, ce chiffre augmente.** Mais sur ces 2 335 personnes décédées, seules **1 198 ont pu être prélevées**, les autres ne pouvant l'être soit pour des raisons médicales, soit du fait de l'opposition exprimée par la famille ou par le défunt lui-même de son vivant.

Pour obtenir plus de greffons pour les malades, il est aujourd'hui essentiel d'améliorer le recensement des donneurs potentiels dans les hôpitaux et de faire baisser le nombre d'oppositions au prélèvement.

C'est pourquoi, le plan Greffe, annoncé en juin 2000, a prévu, entre autres, une augmentation des ressources hospitalières dédiées au prélèvement, une formation des personnels en charge de l'accueil des familles et une meilleure information du public. Depuis, on a pu constater que le nombre d'hôpitaux ayant demandé une autorisation de prélèvement, a augmenté notamment dans la région sud, signe d'une nouvelle dynamique hospitalière : aujourd'hui, en France, **241 hôpitaux sont autorisés à prélever** des organes et des tissus.

Le plan Greffe est l'expression d'une véritable politique de santé publique en matière de greffes d'organes, de tissus et cellules. Il vise à atteindre un objectif précis : **20 prélèvements d'organes par million d'habitants** à l'horizon 2004. Aujourd'hui, le taux de donneurs prélevés en France est de 19,6 donneurs par million d'habitants contre 15 en 1997.

La prise en charge d'un donneur

Dans un établissement de santé, l'équipe de coordination constituée de médecins des prélèvements et de personnels infirmiers joue un rôle majeur dans l'activité de prélèvement. Elle a pour mission de recenser tous les donneurs potentiels et intervient dans tous les services susceptibles d'accueillir des malades en état grave, tels que les urgences, la réanimation, la neurologie ou les soins intensifs.

Ce sont les médecins réanimateurs et urgentistes qui constatent l'état clinique de mort encéphalique. Parmi les causes les plus fréquentes de mort encéphalique, il y a celles liées aux accidents mortels de la voie publique et celles liées aux pathologies vasculaires cérébrales.

Dans l'hypothèse d'un prélèvement, l'activité cardiaque et la respiration du patient sont maintenues artificiellement. Afin de garantir la qualité des organes, les médecins s'assurent qu'ils ne sont pas porteurs d'affections rédhibitoires pour la greffe, notamment de maladies transmissibles. La vie d'un malade en attente de greffe en dépend.

L'équipe de coordination a aussi la délicate tâche d'accueillir la famille du défunt, de lui confirmer la mort encéphalique, de recueillir l'expression de la volonté du défunt quant au prélèvement et, si le don est possible, de mettre en place toute la logistique du prélèvement jusqu'à la restitution du corps. Une famille confrontée au don d'organes a un grand besoin d'écoute, sous le choc de la disparition brutale d'un de ses proches. C'est pourquoi la qualité d'accueil est déterminante dans l'acceptation du don.

En parallèle, les coordinateurs développent la culture du don au sein de l'hôpital : ils informent et forment le personnel, en collaboration avec les services de régulation et d'appui de l'Etablissement français des Greffes. Ces services sont présents tout au long de chaque prélèvement et à la disposition, à chaque instant, de tous les acteurs hospitaliers, pour des conseils médicaux, techniques et logistiques.

Que dit la loi ?

En France, le don est réglementé par la **loi de bioéthique du 29 juillet 1994**. Anonyme et gratuit, il repose sur la solidarité et la générosité de chacun, le principe adopté étant celui du consentement présumé. Selon la loi, toute personne est considérée comme donneur potentiel et par conséquent présumée consentante à un prélèvement, à condition qu'elle n'ait pas manifesté de son vivant une opposition au don. Si le médecin ne connaît pas la volonté du défunt, c'est le témoignage de la famille sur la volonté du défunt qui est requis lors du décès. Le médecin a donc l'obligation de recueillir ce témoignage s'il existe.

La loi donne à chacun la possibilité de faire son choix concernant son propre corps. Si l'on est en faveur du don d'organes ou de tissus, le fait d'en parler à sa famille pour qu'elle puisse en témoigner et/ou de porter sur soi une carte de donneur facilitent, le cas échéant, le travail des équipes médicales et peut contribuer à sauver des vies.

Si l'on est contre le don d'organes ou de tissus, en faire part à ses proches et/ou s'inscrire sur le **Registre National des Refus** est suffisant. Ce registre, prévu dans la loi de juillet 1994, a été mis en service en 1998 et donne à celui qui est opposé l'assurance que sa volonté sera respectée.

Il est aussi possible de faire un don d'organe de son vivant : le donneur doit être majeur et apparenté au premier degré au malade en attente de greffe (père, mère, fils, fille, fratrie). Les organes susceptibles d'être prélevés sur une personne vivante sont le rein, une partie du foie et, plus rarement, des poumons.

Etablissement français des Greffes

Le point sur dix années d'activité

En dix années de prélèvement et de greffe, la satisfaction d'une confiance renforcée mais la conscience de sa fragilité

L'Etablissement français des Greffes a été installé en décembre 1994, dans un contexte difficile de crise de confiance de nos concitoyens et de diminution des prélèvements (*affaire du sang contaminé, affaire d'Amiens, nombre important de personnes non résidentes inscrites en liste d'attente, rumeurs sur le trafic d'organes ou de cornées*). Dès sa création, il a donc œuvré à restaurer cette confiance et à bâtir un plan pour augmenter le nombre de prélèvements d'organes en relation avec ses tutelles, les organismes déconcentrés de l'Etat, les directions hospitalières, les équipes de prélèvement et de greffe, les sociétés savantes, les associations de malades et les associations en faveur du don.

- **Un encadrement juridique renforcé**

L'Etablissement français des Greffes a, dans le même temps, contribué à préciser et développer largement l'encadrement juridique de cette activité. Il a contribué à la publication, entre 1994 et 2003, de plusieurs décrets et arrêtés permettant d'en améliorer l'organisation ainsi que la qualité et la sécurité des greffons. Ont ainsi vu le jour les bonnes pratiques de prélèvement des produits issus du corps humain (organes, tissus, cellules) ; les conditions nécessaires permettant à un établissement d'obtenir une autorisation à recevoir, traiter, conserver et céder des tissus au chirurgien qui va les greffer (cornée, peau, os, artères...), à importer des tissus étrangers ; les textes définissant les examens à réaliser chez le donneur pour protéger le receveur d'un risque éventuel de maladie transmissible ; plus récemment, l'obligation, pour un établissement, de valider tous les processus de traitement des produits du corps humain (tissus, cellules).

L'ensemble de ces mesures découlent essentiellement des lois de bioéthique de 1994 et de la loi de 1998 renforçant la veille sanitaire. L'EfG travaille en étroite collaboration avec l'AFSSAPS et avec la Direction Générale de la Santé notamment pour l'élaboration des textes réglementaires et les avis à rendre en matière d'autorisation à prélever des organes et des tissus, à greffer des organes et les autorisations à conserver traiter et céder des tissus (banques de tissus).

Dans un souci de vigilance et de qualité, l'Etablissement français des Greffes, en collaboration avec l'AFSSAPS, a mis en place un observatoire des difficultés rencontrées dans la pratique du prélèvement et de la greffe afin de les analyser et de proposer, quand cela le nécessite, des actions de correction ou de prévention : précision de certains points réglementaires, recommandations d'experts destinés aux professionnels. Il a également cherché à développer la culture de la qualité dans cette activité en proposant une démarche qualité, pour lui-même et pour les métiers de la greffe (coordinations hospitalières des prélèvements, banques de tissus, prélèvement et greffe de CSH).

Si la précision des textes encadrant cette activité est une première étape, la seconde réside, à l'avenir, dans la juste appréciation du bénéfice risque en matière de greffe. Le greffon n'est pas un médicament car sa perte entraîne parfois un décès. Il constitue un bien précieux que l'on ne peut accepter de perdre qu'en présence d'un argument solide. Les textes doivent donc évoluer et tenir compte des caractéristiques biologiques du donneur afin de pouvoir trancher entre la précaution face au risque virtuel et l'état de sécurité ainsi que le bénéfice du patient.

Une communication orientée vers le don et le prélèvement

Pendant de nombreuses années, l'acte chirurgical de greffe avait été l'objet d'une importante médiatisation. Mais le prélèvement, qui, de plus, met en jeu des aspects éthiques, sociaux, culturels, était resté dans l'ombre. La stratégie de communication mise en place s'est donc attachée essentiellement à l'activité de prélèvement en s'appuyant sur les hôpitaux qui la pratiquent. Il fallait aider les personnels de santé en charge du prélèvement à faire connaître puis reconnaître leur activité au sein de l'hôpital et auprès du public : reconnaissance d'une activité de soins à part entière, pratiquée dans un dispositif de sécurité sanitaire, selon le respect des lois de bioéthiques et de pratiques médicales strictes.

Les principaux messages véhiculés par l'Etablissement français des Greffes ont été les suivants :

- L'activité de greffe est juridiquement très encadrée, probablement la thérapeutique la plus encadrée, et le manquement à ses lois est passible de peines ;
- L'activité de prélèvement est une activité de soins à part entière, car indissociable de l'acte chirurgical de greffe ; elle est pratiquée avec les mêmes exigences que toute autre activité de soins ;
- Les équipes hospitalières de prélèvement sont professionnelles car spécifiquement formées à cette activité et la qualité de l'accueil des familles en deuil est une priorité ;
- Le Registre National des Refus permet à ceux qui souhaitent s'y inscrire, d'avoir l'assurance de ne pas être prélevés.
- Chaque individu est libre de son choix mais devrait se positionner en faveur ou non du don d'organes ou de tissus et le dire à ses proches.

Aujourd'hui, il est peut-être temps, dans le domaine de la communication, de mettre à nouveau l'accent sur la greffe, son efficacité thérapeutique et ses bénéfices pour le patient et la société. Elle redonnera d'ailleurs tout son sens au don. Si la confiance semble aujourd'hui rétablie, notamment par rapport au contexte du début des années 90, il n'en reste pas moins qu'elle doit être considérée comme fragile. Le sujet, en effet, est par essence sensible car il touche au plus profond de l'être humain.

Augmenter l'activité de prélèvement en France : l'objectif 15/20

La première étape du travail de l'Etablissement français des Greffes a consisté à augmenter le nombre de prélèvements afin de disposer de greffons pour les malades en attente.

● Enrichir le territoire en centres hospitaliers préleveurs

Pour redresser les résultats de l'activité de prélèvement en France, l'Etablissement s'est efforcé, avec la collaboration des hôpitaux, d'enrichir le territoire en centres hospitaliers autorisés à prélever, équipés en moyens logistiques et humains conformes aux exigences réglementaires.

Cet enrichissement ne s'est pas fait au hasard. Des travaux ont mis en évidence le besoin de renforcer l'activité de prélèvement en moyens humains dans certaines régions à faible taux. La création de 130 postes affectés à l'amélioration du recensement des donneurs potentiels au sein de ces établissements de santé, décidée en juin 2000 dans le cadre du plan greffe, a favorablement influencé l'activité de prélèvement en France. Cette augmentation a été notamment sensible dans les régions Sud et Nord de la France. La démarche de stabilisation de ce projet est en cours et vise à renouveler l'ensemble des autorisations à prélever sur le territoire afin de poursuivre l'augmentation de l'activité annuelle de prélèvement.

● Consolider la dynamique des réseaux de prélèvement

L'Etablissement français des Greffes a également cherché à consolider la dynamique des réseaux de prélèvements, déjà en développement à l'époque de sa création. Ces réseaux, basés sur la mise en commun des ressources sanitaires et sociales entre établissements, permettent, dès la détection d'un donneur potentiel, une prise en charge de ce dernier et de sa famille dans les meilleures conditions. Ils permettent également de garantir un niveau de formation et d'information des équipes dédiées à cette activité. Aujourd'hui, l'axe directeur ciblé dans le développement de ces réseaux réside dans le renforcement des collaborations entre CH et CHU.

- **Enrichir le pool de donneurs**

Des études ont eu pour objet d'examiner les possibilités d'augmentation du pool de donneurs, certaines portant, par exemple, sur les facteurs de risque inhérents aux donneurs et pouvant influencer la survie du greffon.

D'autres ont permis d'estimer le nombre de donneurs potentiels dans les hôpitaux et les services de réanimation au moyen d'outils d'analyse de l'activité et d'enquêtes mis en place par l'Etablissement français des Greffes. Elles ont montré que le recensement des donneurs potentiels n'étaient pas exhaustif, permettant ainsi d'envisager des perspectives d'évolution de l'activité de prélèvement.

Des études sur les facteurs associés au refus du prélèvement d'organes et de tissus ont également été menées sur le long terme en sociologie. Leurs résultats permettent d'envisager des mesures correctives ou préventives dans ce domaine. L'une d'elle, par exemple, repose sur le développement de formations des professionnels du prélèvement, notamment sur le plan de l'accueil des familles en deuil.

- **L'objectif 15/20 pour augmenter le prélèvement**

L'Etablissement français des Greffes s'est fixé, en 2000, l'objectif de passer de 15 (résultat enregistré en 2000) à 20 prélèvements par million d'habitants en trois années. Cet objectif est aujourd'hui presque atteint puisque le taux de prélèvement par million d'habitants en France est de 19,6. En ceci, il s'agissait également de répondre au principe d'égalité affirmé par la loi de bioéthique.

- **Vers une meilleure égalité d'accès à la greffe**

Une amélioration des divergences constatées en matière de durées d'attente, sur la base d'études menées sur les disparités inter-régionales avant la greffe, a pu être envisagée. Ces études ont permis une évolution de la réglementation en matière de répartition des greffons, pour les patients hyper-immunisés qui bénéficient désormais d'une priorité nationale. Enfin, des études sur les causes de décès en liste d'attente et sur le bénéfice de la greffe par rapport aux autres thérapeutiques, notamment en matière de greffe de rein, ont permis de mieux saisir la problématique posée par cette thérapeutique. Actuellement, un travail de fond associant plusieurs partenaires (CNAM, INSERM) vise à accéder à une meilleure connaissance des besoins notamment en greffe de rein (projet REIN).

Par ailleurs, des travaux sur l'accès géographique à la greffe ont permis d'envisager la création d'une nouvelle équipe d'allogreffe de Cellules Souches Hématopoïétiques, à Brest, par exemple. Enfin, les progrès de la recherche ont permis d'utiliser les cellules souches hématopoïétiques issues de sang de cordon comme nouvelle source de greffons. En collaboration avec l'Etablissement français du sang un réseau de banques en charge du prélèvement et de la conservation des greffons a été créé.

- **Des perspectives ouvertes par certaines études en économie de la santé**

Les perspectives envisagées en matière de réévaluation du système de tarification des frais de prélèvement visent à homogénéiser les pratiques administratives de chaque hôpital. Les équipes de prélèvement, intégrées ainsi au système de financement normal de l'hôpital, pourraient ainsi être à même d'évaluer leur propre production au même titre que les autres activités de soin. Ces équipes pourraient de cette façon, se reconnaître dans le système de fonctionnement financier de l'hôpital, appuyant encore l'idée d'une activité de prélèvement, reconnue comme une activité de soin à part entière. Dans cette démarche, il est possible de s'inspirer des systèmes de tarification des pays voisins, différents de ceux en cours en France.

Aujourd'hui, une extrême vigilance en matière d'évolution des activités de prélèvement doit conduire l'ensemble des perspectives de travail de l'Etablissement français des Greffes. En effet, le contexte actuel est difficile : mise en place de nouvelles normes et de nouveaux rythmes de travail à l'hôpital ; déflation de la démographie médicale notamment dans des spécialités qui regardent de près l'activité de prélèvement et de greffe, comme l'anesthésie réanimation ou la chirurgie ; pénurie en greffons restant un problème toujours d'actualité notamment du fait de l'augmentation des inscrits en liste d'attente parallèlement au vieillissement de la population ; diminution des accidents de la voie publique.

Un service proposé aux équipes de greffe

- **Identification des besoins et des moyens des équipes de greffe**

Actuellement, les équipes de greffes disposent de plus en plus de greffons, grâce notamment aux moyens qui ont été mis en œuvre pour renforcer l'activité de prélèvement en France. Ainsi, en 2000, plus de 2 200 greffes de reins ont pu être réalisées.

L'objectif, fixé en concertation avec les professionnels et les pouvoirs publics, est atteint. Mais il s'agit maintenant de maintenir cette activité malgré les difficultés du contexte hospitalier (réduction du temps de travail, repos de sécurité qui désorganisent considérablement les services, mais également pénurie de médecins et d'infirmières notamment dans des secteurs vitaux pour la greffe comme en anesthésie). Il reste à savoir si ce système peut fonctionner de façon efficace, à l'heure actuelle, compte tenu des moyens à disposition des équipes de greffe, en particulier des équipes de greffe d'organes. Augmenter le pool de donneurs implique toute une chaîne d'acteurs pour permettre à un patient de bénéficier effectivement de la greffe ; il s'agit de l'ensemble des personnels des services de soins intensifs, des coordinations hospitalières, des blocs opératoires, pour rendre le système efficace c'est à dire pour que les organes soient prélevés puis greffés. C'est l'étape incontournable du système. Puis interviennent les services hospitaliers et les réseaux de suivi des patients greffés dont les cohortes augmentent.

Les équipes disposent-elles des moyens suffisants pour greffer ? Les cohortes de patients greffés augmentant d'année en année, notamment du fait de l'amélioration de la qualité du greffon et de l'allongement de la durée de vie du greffon, les équipes peuvent-elles en assurer le suivi dans les meilleures conditions.

L'Etablissement français des Greffes a donc souhaité entreprendre un travail visant à répondre aux questions des besoins en moyens et en ressources humaines des équipes de greffes en réalisant un état des lieux.

Le premier chantier entrepris depuis plus d'une année concerne les 35 équipes de greffe rénales adultes en France, réparties sur tout le territoire. Ce travail a été entrepris en collaboration avec les sociétés savantes : la Société francophone de transplantation, la Société de néphrologie et l'Association française d'urologie. Il s'agit de dresser un bilan des ressources humaines médicales et paramédicales qui se consacrent aux programmes de greffe, d'estimer la charge de travail qui leur revient pour la prise en charge des patients mais également pour la recherche, l'enseignement, la formation continue, l'information...

Menée en deux temps, la première étape dresse un état des lieux des moyens médicaux et chirurgicaux des équipes sur la base d'un questionnaire. La deuxième étape de cette étude consiste en la mise en place de visites sur site de 14 équipes (tirées au sort), pour obtenir des informations qualitatives sur les différents modes d'organisation des équipes en fonction de leur histoire, des contraintes réglementaires, de la dynamique de la région et des volontés politiques.

Les résultats de ce travail vont permettre de déboucher sur une série de propositions et de recommandations destinées à améliorer la prise en charge du patient.

Actuellement, une démarche parallèle est en cours et porte sur les équipes en charge de la greffe de poumons et de cœur-poumons (16 équipes concernées en France pour 70 greffes par an).

Le choix des greffes de reins et poumons comme premiers candidats à l'audit s'explique parce que la première concerne l'activité la plus volumineuse en France et la seconde, la technique chirurgicale la plus lourde. Il s'agit là d'une première étape qui peut, bien entendu, être élargie aux autres équipes de greffe d'organes. De plus, une des perspectives d'études à développer consiste à examiner les possibilités de complémentarité entre équipe : la mise en commun de savoir-faire dans certains domaines transversaux, comme l'immunosuppression par exemple.

- **Amélioration de la qualité de la greffe et de la vie après la greffe**

La production régulière de l'activité de prélèvement et de greffe en France a permis de conduire, en collaboration avec les équipes de greffe et les associations de patients, des études portant sur la sécurité sanitaire, l'amélioration de la connaissance des facteurs influençant la survie du greffon et/ou du patient (HHV-8, dialyse péritonéale) ou encore, liées à l'accès des personnes greffées à des services comme assurances privées, prêts bancaires...

Démarche qualité pour la production des données

La production des résultats d'activité de prélèvement et de greffe s'inscrit dans une démarche qualité, au service des professionnels. Elle a été grandement renforcée par la création de 40 postes de techniciens de recherche (plan greffe) affectés au recueil des données chiffrées qui soulagent l'activité des équipes et améliorent la validité des études produites par l'Etablissement français des Greffes. Une présentation des données par région administrative et par équipe a été produite dans le but d'aider les tutelles et les services déconcentrés de l'Etat au financement et à la planification de l'activité de greffe.

Cette démarche qualité passe aussi par la rénovation du système d'information de la greffe d'organes pour proposer aux professionnels une interface de travail plus adaptée à leur métier et délivrant une information de précision sur leur activité. GLAC, application de gestion de la liste d'attente pour la greffe de cornée, a été la première application intégrée à cette nouvelle plate-forme.

- **Soutien à la recherche en matière de greffe**

L'Etablissement français des Greffes a consacré, depuis 1995, 381 000 Euros au financement d'activités de recherche. Les thèmes financés ont été au nombre de cinq : prélèvement, greffe en sciences humaines ; amélioration des prélèvements ; évaluation et amélioration de la sécurité et de la qualité des greffons ; immunologie des greffes, xénogreffes, xénoassistance ; recherche clinique, épidémiologie et santé publique. Grâce à des procédures rôdées et transparentes de sélection des projets, impliquant notamment l'avis d'experts indépendants, 188 projets de recherche ont été financés et 82 projets terminés ont pu être évalués (rapport de fin de financement rendu et liste des publications collectées). 60 projets ont fait l'objet d'au moins une publication, dont 56 sous forme d'un article de revue scientifique. Cette dynamique doit se poursuivre, pour permettre aux équipes de disposer de moyens permettant de développer de nouvelles voies de traitement, notamment dans un contexte de pénurie qui ne cessera de s'accroître du fait du vieillissement de la population.

- **Ouverture sur une coopération européenne et internationale**

L'Etablissement français des Greffes, en contact avec les professionnels de santé a cherché à partager son expertise médico-scientifique. Ce partage s'est orchestré principalement de deux façons.

D'une part, au moyen d'une coopération active à l'émission d'avis au Conseil de l'Europe, notamment en matière de xénogreffe, de sécurité et de qualité des greffons et de coopération avec l'Union Européenne pour la préparation d'une directive relative à la sécurité des tissus et des cellules

D'autre part, il apporte sa contribution, dans certains pays du Maghreb ou de l'Europe de l'Est, à l'organisation et au développement des activités de prélèvements et de greffe comme à la production de certaines études scientifiques pour une meilleure connaissance des donneurs potentiels. Le colloque d'octobre 2003 « Quelle politique de coopération en matière de greffe pour les pays du Maghreb ? » est l'occasion de poser la question des formes que doivent prendre ces types de coopérations internationales pour une mise à disposition de savoir-faire tenant compte au mieux des schémas de développement des systèmes de santé publique de ces pays.

Les rendez-vous de l'année 2003

Les rendez-vous de l'Efg

La greffe et le don d'organes en Europe : colloque à Francfort le 16 septembre 2003

Un colloque à dimension européenne se tiendra à Francfort en Allemagne le 16 septembre 2003. Il permettra de faire le point sur la situation du don d'organes en Europe, notamment en termes d'organisation, de pratique, de perspectives et de droit. L'Italie, l'Espagne, l'Angleterre, la Hongrie, la France et l'Allemagne seront représentées.

Les ministres de la santé de chacun des pays représentés seront sollicités pour faire une déclaration commune exprimant leur soutien au don d'organes et leur engagement dans la lutte contre la pénurie de greffons.

Ce colloque marque la volonté de rassembler les pays européens dans une réflexion et une démarche communes visant à améliorer l'information sur le don d'organes et la greffe. Le programme est en cours d'élaboration.

« Quelle politique de coopération en matière de prélèvement et de greffe pour les pays du Maghreb ? » : colloque à Marseille les 3 et 4 octobre 2003

L'Etablissement français des Greffes et l'Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille coopèrent maintenant depuis plusieurs années pour contribuer à soutenir le développement du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus dans les pays du Maghreb, et tout particulièrement en Tunisie et au Maroc.

Ce colloque se tiendra à Marseille les 3 (après-midi) et 4 octobre prochains et réunira les principaux acteurs français, tunisiens, algériens et marocains.

Il a pour objectif de :

- Identifier les questions spécifiques liées au développement du prélèvement et de la greffe dans les pays du Maghreb : prélèvement et islam, aspects éthiques et réglementaires, aspects médico-économiques, accès à la greffe et aux médicaments immunosuppresseurs, place des thérapeutiques au sein du système de santé, etc.
- Faire le point sur les avancées réalisées en matière de coopération entre les pays du Maghreb et la France dans le domaine de la greffe.
- Permettre un travail sur des recommandations pour la mise en place de programmes cohérents en matière de prélèvement et de greffe, adaptables dans les pays en développement.

En parallèle, ce colloque apportera un éclairage sur la perception du prélèvement et de la greffe par les personnes d'origine maghrébine vivant en France.

Renseignements

Esméralda Lucioli – Tél. : 01 44 67 55 58 – elucioli001@efg.atrrium.rss.fr

Juillet 2003 : Nancy, capitale des Jeux Mondiaux des Transplantés

Nancy organise les 14^{ème} Jeux Mondiaux des Transplantés du 19 au 27 juillet 2003

Pour la première fois, la France accueille le seul événement mondial rassemblant les personnes greffées d'organes. En effet, du 19 au 27 juillet, la ville de Nancy associée à la Communauté Urbaine du Grand Nancy, au Conseil général de Meurthe-et-Moselle et au Conseil régional de Lorraine, sera l'hôte des **14^{ème} Jeux Mondiaux des Transplantés**.

Ces Jeux sont organisés avec le concours de **Trans-Forme** (Fédération Française des sportifs transplantés et dialysés). Une mobilisation sans précédent des universités, des associations et acteurs économiques locaux, d'une cinquantaine de partenaires financiers, avec le soutien de **l'Etablissement français des Greffes** (EfG), est en cours pour réussir les Jeux.

Un événement pour sensibiliser au don d'organes

Programmés tous les deux ans, ces Jeux sont des compétitions sportives dédiées aux personnes de tous âges, transplantées d'organes vitaux. Ainsi 1 500 athlètes originaires de 70 pays concourront sous les yeux de **Michel Platini**, parrain des Jeux et de **Larry Hagman**, le célèbre « JR » de « Dallas », lui-même greffé du foie, venu spécialement pour soutenir les compétiteurs. Par leur seule présence à cet événement, les greffés montrent le succès de la médecine de la transplantation et la possibilité de mener une vie normale après la greffe.

Mais avant tout, l'objet de ces Jeux est bien « *de créer un fort impact auprès du public pour accroître les dons et prolonger les vies des malades en attente* » rappelle Maurice Slapak, Président de la World Transplant Games Federation (W.T.G.F), organisme créateur et organisateur de cette confrontation sportive unique en son genre.

Un grand rendez-vous international

« *Nous hisserons ces 14^{ème} Jeux mondiaux à la hauteur d'un grand rendez-vous international* » assure François Pélissier, Président du Comité Organisateur Local (C.O.L).

Les compétitions dans les 12 disciplines officielles³ s'y dérouleront selon les règlements des fédérations internationales et seront jugées par des arbitres officiels. Le C.O.L prépare actuellement l'hébergement des 2 500 personnes attendues (1 500 compétiteurs et 1 000 accompagnateurs), coordonne l'ensemble des équipements sportifs nécessaires, prépare le dispositif de sécurité médicale adapté aux contraintes des transplantés. Sous son égide, 500 volontaires encadreront en permanence les Jeux et animeront le Village des Jeux.

Des événements

Au delà de ce grand rassemblement sportif, Nancy vivra à l'heure du don d'organes en offrant une douzaine de temps forts à ses habitants, aux athlètes et au public présents, parmi lesquels :

- **La fête et le spectacle**, notamment avec la cérémonie d'ouverture, le 20 juillet. Le défilé des délégations sur la Place Stanislas suivi d'un concert luminographique en soirée alliant musique contemporaine et chorégraphie d'images géantes projetées sur les façades des bâtiments de la place (conception artistique : Jorge Orta) entameront magistralement les Jeux.

³ athlétisme, golf, kayak et mini-raft, natation, tennis, badminton, bowling, cyclisme, tennis de table, volley-ball, tir à la carabine, squash

- **L'information**, avec deux journées internationales sur le don d'organes. Organisées par les acteurs médicaux de la transplantation en Lorraine (EFG, associations, C.H.U.) sous la forme de tables-rondes, d'exposés d'experts de la transplantation, de témoignages de donneurs et de receveurs, d'expositions, ces journées offriront à tous la possibilité de mieux connaître la cause du don d'organes et ses enjeux.

Laisser des traces durables

A travers ces Jeux, les collectivités locales espèrent susciter une mobilisation autour du don d'organes et souhaitent imprimer une marque durable au passage de l'événement. C'est ainsi que le Conseil général implique actuellement les 35 000 collégiens du département dans l'élaboration d'une déclaration en faveur du don d'organes. Ce texte éthique, à portée universelle, sera symboliquement greffé sur une œuvre artistique appelée « Cœur de Nancy ». Imaginée par Jorge Orta, celle-ci sera inaugurée, le 20 juillet 2003, place de la République à Nancy, à l'initiative de la Communauté Urbaine du Grand Nancy.

Solidarité, générosité et rencontres...

Les Jeux seront un moment de solidarité, de partage et de sensibilisation car la greffe, qui ne sera jamais une thérapeutique comme les autres, cristallise en un geste tout ce qui fait la grandeur de l'homme : le don et le partage.

Bien sûr, pour les transplantés, les Jeux sont l'occasion de rencontres et d'échanges d'informations sur l'approche thérapeutique des médecins dans leurs pays respectifs, leur réhabilitation dans la vie quotidienne et sociale.

Pour la première fois dans l'histoire des Jeux, une centaine d'enfants transplantés seront invités aux Jeux ainsi que deux athlètes de huit pays dans lesquels la transplantation a besoin d'être soutenue.

Enfin, au cours d'une soirée festive (7 000 personnes), 1 500 enfants des écoles de Nancy et du Grand Nancy auront le plaisir de faire, chacun, la connaissance d'un athlète.

XIVèmes Jeux Mondiaux des Transplantés

Comité Organisateur Local

2, rue Montesquieu

54 000 NANCY

Tél : 03 83 36 50 47

Fax : 03 83 31 53 40

Odile.maubon@nancy2003.com

Contact Presse :

Isabelle De Ruyver

Tél. 06 22 38 87 42

isabelle.deruyver@nancy2003.com

Annexes

Programme de la soirée du 20 juin à Paris

19h00 : Ouverture de l'événement.

19h et 22h00 : Les associations et l'EfG accueillent le grand public et l'aident à déposer les bougies au sol afin de constituer un vaste cœur embrasé avec, en son centre, le mot « VIE ». Huit chorales d'adultes et d'enfants amateurs les accompagnent tout au long de la soirée

22h30 : Allumage de la flamme olympique des Jeux Mondiaux des Transplantés par un athlète qui, portant le flambeau, est élevé sur la nacelle prévue à cet effet. L'athlète domine le cœur embrasé composé de 10 000 bougies allumées. Ensuite, l'athlète redescend de la nacelle et court jusqu'au « I » du mot VIE composé de 3 torches qu'il allume. Ce « I » embrasé symbolise la flamme olympique des Jeux Mondiaux des Transplantés (Nancy). Ce temps fort de l'événement est accompagné par une chanson commune chantée par l'ensemble des chorales.

Programmation des Chorales *

- 19h Battement de cœur
(Free free, set them free – Sting / Oui, j'l'adore – P. Esther)
- 19h20 Le chœur des Polys'ons
(Voyage en France - E. Séjourné (trio vocal) / Do-Ré-Mi – extrait mélodie du bonheur-
2 voix/ La maison près de la fontaine – N. Ferrer / Solfeggio – R. Maxwell-3 voix)
- 19h45 Le 8 de chœur
(L'hymne de nos campagnes – Tryo / Love the one you're with – S. Stills / Somebody to
love – Queen)
- 20h10 Smom
(La maladie d'amour – H. Salvador / Né quelque part – M. Le Forrestier / Lullaby of
birdland – standard de jazz / Malaika – chant traditionnel africain / One note samba –
bossa nova)
- 20h45 Zazou'ira
(Oye como va – Santana / Salsa del guaguanco / It's all right with me -jazz / Agua de
beber - bossa nova / Mas que nada -chant brésilien)
- 21h20 Conservatoire Erik Satie
(Forteresse – M. Fugain / Vittoria – Carisimi / Je voudrais voir la mer – M. Rivar
Aujourd'hui, je chanterai – M.T. Robin -chanson populaire/ La mer – Ch. Trenet)
- 21h50 Allegro Spirituel
(Fantasy – Earth Wind & Fire / Aria suit n° 3 – J.S. Bach / Quand on s'aime – M. Legrand /
Bohemian rhapsody – Queen / Faut rester ensemble – H. Ségara)
- 22h20 Acem
(Les sœurs jumelles – M. Legrand -Les demoiselles de Rochefort / Paris-Nice – Les
doubles six / Chanson d'été – M. Legrand -Les demoiselles de Rochefort)
- 22h35 Chanson commune (percussions africaines)
- 22h45 Acem
(La Javanaise – S. Gainsbourg / Les marins – M. Legrand-Les demoiselles de Rochefort/
I don't mean a thing – Duke Ellington)

* Programmation réalisée sous réserve de modification et de prise en compte des contraintes techniques

Contacts presse des centres hospitaliers de la campagne

CHU d'Amiens - Hôpital Nord

Service communication tél. 03 22 66 89 18

CHU d'Angers

Service communication tél. 02 41 35 53 33

CHU de Besançon - Hôpital Jean Minjot

Service communication tél. 03 81 66 80 80 ou 03 81 21 84 01

CHU de Bordeaux

Service communication tél. 05 56 79 60 97

CHU de Brest - Hôpital Morau

Service communication tél. 02 98 22 39 35

CHU de Caen – Hôpital Côte de Nacre

Service communication tél. 02 31 06 49 61

CHU de Clermont-Ferrand

Service communication tél. 04 73 75 10 61

CHU de Dijon

Service communication tél. 03 80 29 36 28

CHU de Grenoble

Service communication tél. 04 76 76 50 98 ou 04 76 76 50 18

Centre Médico-Chirurgical Marie Lannelongue de Le Plessis-Robinson

Service communication tél. 01 40 94 28 00

CHU de Lille

Service communication tél. 03 20 44 49 12

CHU de Limoges

Service communication tél. 05 55 05 62 49

Hospices civils de Lyon

Service communication tél. 04 72 40 70 30

Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

Service communication tél. 04 91 38 20 31

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris

Service de presse tél. 01 40 27 37 22

CHU de Montpellier – Hôpital Saint-Eloi

Service communication tél. 04 67 33 93 43

CHU de Nancy

Service communication tél. 03 83 85 14 78

CHU de Nantes

Service communication tél. 02 40 08 72 12

CHU de Nice – Hôpital Cimiez

Service communication tél. 04 92 03 41 03

CHU de Nîmes – Groupe hospitalo-universitaire Careneau

Service communication tél. 04 66 68 30 01

CHU de Poitiers

Service communication tél. 05 49 44 47 47

CHU de Reims

Service communication tél. 03 26 78 34 38

CHU de Rennes

Service communication tél. 02 99 28 42 40

CHU de Rouen

Service communication tél. 02 32 88 80 85 ou 02 32 88 89 90

Centre Hospitalier départemental de Saint-Denis de la Réunion

Service communication tél. 00 262 90 50 50

CHU de Saint-Etienne

Service communication tél. 04 77 12 70 13

CHU de Strasbourg

Service communication tél. 03 88 11 61 66

Hôpital Foch à Suresnes

Service communication tél. 01 46 25 28 12

CHU de Toulouse

Service communication tél. 05 61 77 83 49

CHU de Tours

Service communication tél. 02 47 47 37 57

Les associations partenaires en faveur de la greffe

Les associations militant pour le don d'organes

Ces associations effectuent un immense travail de sensibilisation en portant le message du don généreux et en distribuant des cartes de donateurs volontaires. Elles se mobilisent pour informer les familles et expliquer en quoi consiste le consentement présumé. Le don d'organes ne doit pas être l'affaire des seuls professionnels de santé ou celle des patients, il concerne chaque individu.

Leurs membres sont présents sur le terrain et permettent une liaison constante avec le corps médical, l'Etablissement français des Greffes et ses antennes, les unités de prélèvement et de transplantation, les centres de transfusion, les associations de malades... Ils recueillent les réflexions et les avis de toute personne, ils promeuvent le don d'organes, de tissus, de moelle ou de cellules.

Dans cette optique, ces associations organisent des manifestations nationales et soutiennent les actions locales de sensibilisation au don d'organes : journées villes ouvertes, conférences, débats, informations scolaires... Elles recueillent également des fonds, organisent des formations et éditent des revues, ouvrages, plaquettes, documents audiovisuels sur le sujet.

Les fédérations d'associations de malades greffés

Les associations de malades greffés ont pour objectif de sensibiliser l'opinion sur l'importance du don d'organes, de façon à ce qu'à l'avenir aucun malade ne soit condamné par suite d'un refus de prélèvement.

L'information doit également être axée sur le dépistage, la prévention et le traitement des maladies : pour pouvoir prévenir les maladies qui provoquent le recours à la greffe, comme l'hépatite B par exemple. Et lorsque la personne est déjà malade, ces associations ont un objectif d'information sur les meilleurs traitements à suivre, qui sont d'autant plus efficaces qu'ils sont pratiqués précocement.

Leur but est également d'aider la recherche et de soutenir tous ceux qui doivent affronter l'attente d'une greffe puis l'opération. La solidarité morale entre les membres de ces associations est capitale : des greffés témoignent de leur expérience et soutiennent les malades en attente de greffe dans leur attente.

Au niveau national

France ADOT (Association pour le Don d'Organes et de Tissus humains)
Présidente : Marie-claire PAULET
373, rue de Périgueux 16000 ANGOULEME
Tél. / Fax 05 45 39 84 50 – France.adot.pres@free.fr

FNAIR (Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux)
Siège social et administratif
9 ruelle du Pont 69390 VERNAISON
Tél. 04 72 30 12 31 – Fax 05 61 62 06 91 – www.fnair.asso.fr

Fédération Française des associations de greffés du cœur et des poumons
AGECA
177 rue de Charonne 75011 Paris
Tél. Fax : 01 40 09 91 88 – federation.ffagcp@wanadoo.fr

CVLTHPB – Association internationale de transplantés du Foie - Hôpital Paul Brousse – CHB2
12 / 14 avenue Paul Vaillant Couturier - BP 200 – 94804 Villejuif cedex
Tél. 01 47 57 16 52 – Fax : 01 45 59 38 57 – rhenin@caramail.com

Amiens

France ADOT 80
Président : Jean-Luc Miart
19, rue du Lihons 80131 Harbonnières
T/F. 03 22 44 04 04 - France-Adot80@wanadoo.fr

Angers

France ADOT 49
Présidente : Marie-Claude Freland
14, rue des Hautes Garennes 49080 Bouchemaine
T/F. 02 41 77 21 92 – mcfreland@voila.fr

Besançon

AIR Franche Comté
11, rue de la Grette 25000 Besançon
Bernard Tournoux et M. Devin - T/F. 03 81 81 12 01 – aircomtois@wanadoo.fr

Bordeaux

AIR Aquitaine
39, rue Blanchard Latour 33000 Bordeaux
Mme Renancio - T/F. 05 56 30 88 83 / P. 06 70 92 65 33

Brest

France ADOT 29
Présidente : Jeanine Dinel
BP 11004 – 29 210 BREST cedex 2
Tél. /Fax 02 98 28 47 74

Caen

France ADOT 14
Présidente : Nadia Chawadronow
23 avenue Georges Pompidou 14500 Vire
Tél./Fax. 02 31 67 62 90

Clermont-Ferrand

France ADOT 63
Présidente : Muriel Thévenot
E.F.S – 30, place Henri Dunant 63000 Clermont Ferrand
Tél. 04 73 61 44 16 – adot063@aol.com - murielthevenot@voila.fr

Dijon

AIR Bourgogne
42, av Maurice Ravel 71880 Chatenoy le Royal
M. Jean Pierre Fallet (P/O Mme Faure, qui est l'interlocuteur principal de la ville) T/F : 03 85 87 68 04 /
P. 06 07 77 80 90

Fayence

Air PACA Corse
Le puits de plan Ouest 83440 Fayence
Tél. 06 07 02 84 30 - T/F. 04 94 84 10 12

Grenoble

AIR Rhône-Alpes

15 allée de la piste 38240 Meylan

M. Merle - T. 04 76 88 85 55 / P. 06 89 84 05 35 / F. 04 76 88 85 29 – merle.raymond@wanadoo.fr

Lille

France ADOT 59

Président : Jean-Luc Louis

BP 81 – 59583 Marly cedex

Tél./Fax 03 27 20 22 96 – louis.jl@wanadoo.fr

Limoges

France ADOT 87

Présidente : Geneviève de l'Arbre

47 rue Armand Dutreix 87 000 Limoges

Tél. 05 55 77 09 29

Lyon

AIR Rhône Alpes

9 ruelle du Pont 69390 Vernaison

Guy Carbonnel - T. 06 86 74 86 05 / F. 04 78 46 27 81 – air.rhonealpes@wanadoo.fr

Marseille

France ADOT 13

Président : Philippe Crouzet

7 rue Pascal Ruinat 13005 Marseille

Tél./Fax 04 91 45 22 14 - p.crouzet@free.fr -france.adot13@ifrance.com

Montpellier

France ADOT 34

Président : Alain Klein

Résidence Beau séjour, Bât. C – 2, rue Jean Ladoux 34500 Béziers

Tél. 04 67 62 63 70 – www.adot34.free.fr - adot34@tele2.fr

Nancy

Addoth - Mme.Boutet

T/F. 03.83.32.71.67 – pierre.boutet4@libertysurf.fr

Nantes

La nouvelle vie Nantes

10 bis Bd de Stalingrad 44000 Nantes

Anne Billot - T/F.02 28 07 40 58

Nîmes

France ADOT 30

Présidente : Elisabeth Bonastre

15 rue des Lys 30900 Nîmes

Tél./Fax 04 66 29 77 71

Paris

France ADOT 75

Présidente : Yolande Laborde

30 avenue de Ceinture 95880 Enghein Les Bains

Tél. 01 34 12 76 61 – fax 01 34 12 54 49 – albedo@lxir.net

André Moreau - CVLTHPB CHB – 2, Hôpital Paul brousse BP 200
12/14 Av P.V Couturier 94804 Villejuif Cedex - T. 01 47 57 16 52
Mme Songevialle (secrétaire générale : P. 06 09 14 65 50)

Poitiers

France ADOT 86
Présidente : Nicole Massé
9, rue des Buissons - Pouzoux La Jarrie - 86580 Vouneuil sous Biard
Tél. 05 49 50 95 38 /Fax 05 49 39 00 75 – armelle.eric.guillet@free.fr

Reims

AIR Champagne Ardennes
Dominique Thomas – T&F. 03 26 88 93 62

Rennes

France ADOT 35
Président : Dominique Moreau
EFS Bretagne - Rue P.J Gineste - BP 91614 - 35016 Rennes Cedex
Tél./Fax 02 99 06 09 61 – france.adot35@wanadoo.fr

Rouen

Cardio-greffes Haute Normandie
CHU Charles Nicolle – Service Cardio-Vasculaire – Pavillon Derocque 76000 Rouen
Tél. 02 32 88 81 97 – 02 32 88 68 65

Saint Denis de la Réunion

AIR Réunion
40, chemin Cadet 97432 Ravine-des-Cabris
Hugues Hoareau - T. 02 62 49 75 72 / P.06 92 61 51 27 - F. 02 62 49 83 13 – h.h.a@wanadoo.fr

Saint-Étienne

AIR 42 (Loire)
4, Lots des boutons d'or 42340 VEAUCHE
Guy Moutin et Guy Carbonnel (Lyon) T. 04 77 94 75 30 – guy.moutin@wanadoo.fr

Strasbourg

Collectif pour le don d'organes – AIR, ADOT, AGCP, Vaincre la Mucoviscidose
4, rue du lion 68800 Hoenheim
Christiane DEBS T. 06 07 12 54 42 / 04 72 30 12 30 - F. 03 88 33 04 24

Toulouse

Midi Cardio Greffe Toulouse
rue du Général Tranié 31500 Toulouse
Thérèse Pelissier- T. 05 61 61 53 19

Tours

AIR
161, rue de Boisdénier 37000 Tours
Jean-Louis Girault – T. 02 47 39 44 08 / F. 02 47 39 44 08

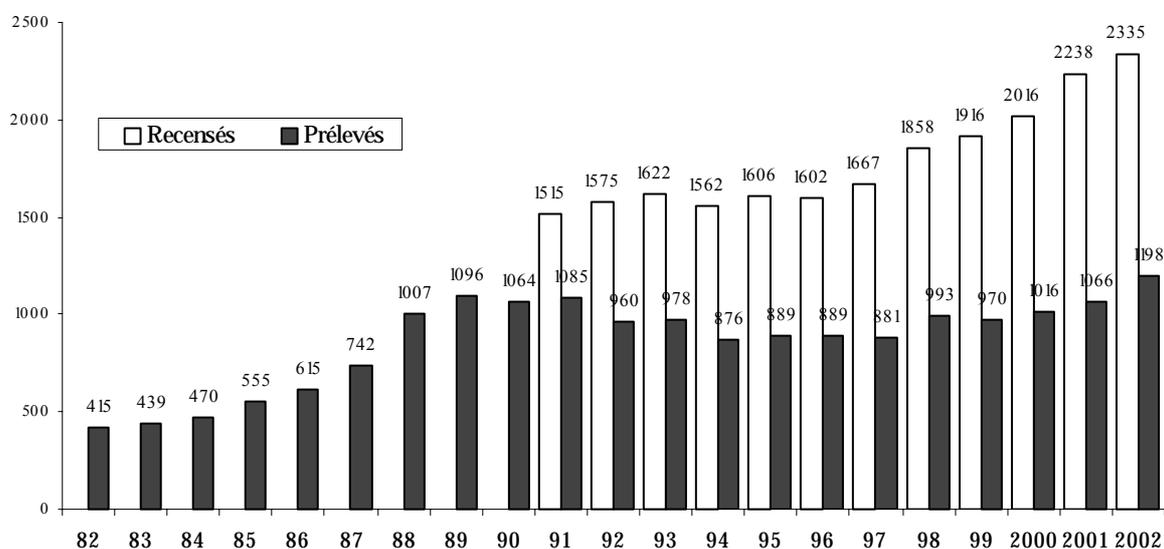
France ADOT 37
Présidente : Francine de Blanchonval
CHRU Bretonneau – 2 boulevard Tonnellé 37044 TOURS cedex
Tél. 02 47 47 88 96 – fax 02 47 38 41 88

Prélèvement et greffe en France en 2002 : quelques chiffres clés

En 2002, plus de 10 000 patients ont eu besoin d'une greffe d'organes.

En effet, au 31 décembre 2001, 6348 patients restaient inscrits en attente de greffe d'organes. A ce nombre se sont ajoutés, au cours de l'année, les patients qui ont été nouvellement inscrits en liste d'attente, soit 4 449 en 2002. Ainsi, plus de 10 000 malades ont eu besoin d'une greffe d'organe en 2002.

1. Evolution du nombre de sujets en état de mort encéphalique recensés à partir de 1991 ou prélevés entre 1982 et 2002.



L'évolution de l'activité de prélèvement a été marquée par un point culminant en 1989 puis par un déclin de 1989 à 1994, d'autant plus critique qu'il s'accompagnait d'une augmentation du nombre de patients en attente de greffe. Depuis 1995, première année pleine de fonctionnement de l'Etablissement français des Greffes, la tendance s'est lentement inversée, avec une amélioration, amorcée dès 1998. En 2002, l'activité de prélèvement a, pour la première année, dépassé le niveau de 1989.

Au cours des sept dernières années, le recensement des personnes en état de mort encéphalique a progressé de 43 %. En 2002, la hausse du recensement a poursuivi sa progression avec 2.335 personnes identifiées contre 2.238 en 2001. L'augmentation du prélèvement ne progresse cependant pas aussi fortement que celle du recensement en raison d'une part importante de donneurs potentiels âgés non prélevés et du taux d'opposition au prélèvement qui reste important, aux alentours de 30%.

2. Evolution du nombre de patients restant inscrits en attente de greffe d'organe au 31 décembre de chaque année entre 1997 et 2002

	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Cœur	247	269	337	334	339	355
Cœur-Poumons	69	69	65	58	71	63
Poumons	112	107	115	115	127	158
Foie	238	261	346	404	458	438
Reins	4435	4512	4867	4918	5147	5227
Pancréas	122	135	180	198	193	193
Intestin	10	9	13	18	13	8
Total	5233	5362	5923	6045	6348	6442

3. Evolution du nombre de patients nouvellement inscrits en attente de greffe d'organes chaque année entre 1997 et 2002

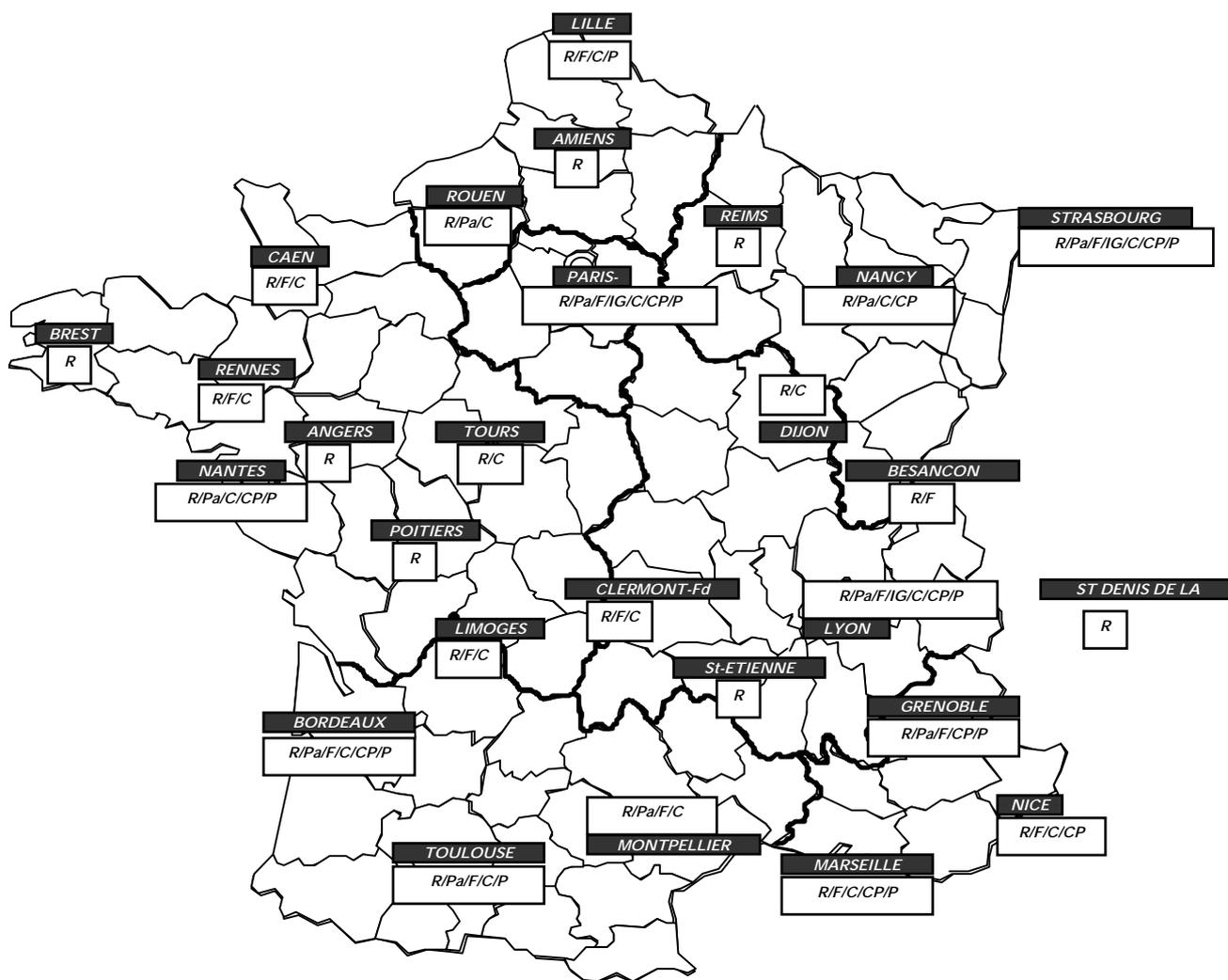
	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Cœur	517	518	511	476	464	470
Cœur-Poumons	49	53	54	34	64	36
Poumons	121	121	133	122	136	169
Foie	769	893	933	1028	1051	1051
Reins	2292	2261	2516	2328	2541	2637
Pancréas	97	83	120	112	80	86
Total	3845	3929	4267	4100	4336	4449

4. Evolution de l'activité de greffe d'organes entre 1997 et 2002 selon le type d'organe

	1997	1998	1999	2000	2001	2002
Cœur	366	370	321	328	316	319
Cœur-Poumons	25	26	28	25	26	20
Poumons	65	88	71 (1)	70 (2)	91 (2)	88 (2)
Foie	621 (19)	693 (21)	699 (23)	806 (52)	803 (48)	882 (45)
Reins	1688 (70)	1882 (73)	1842 (77)	1924 (84)	2022 (101)	2255 (108)
Pancréas total	63	47	49	54	60	59
Intestin	10	9	7	4	7	9
Total	2838 (89)	3115 (94)	3017 (102)	3211 (138)	3325 (151)	3632 (155)

() dont donneur vivant hors dominos

Cartographie des centres hospitaliers pratiquant des greffes d'organes en France



R : rein
 C : cœur
 P : poumon
 CP : cœur-poumon
 F : foie
 Pa : pancréas
 IG : intestin grêle

Aborder le sujet de la mort et du don d'organes

Le don d'organe est d'abord une question de discussion au sein des familles. Or, ce n'est pas chose aisée que de parler de sa propre mort avec ses proches. Pourtant, franchir le pas est possible. Explications*

Il n'est pas facile de penser la mort. Une partie de cette difficulté vient sans doute de notre culture qui fait pratiquement l'impasse sur la mort : chacun est alors mis face à sa propre mort, sans qu'il y ait autour de lui de discours social, notamment autour du devenir du corps. Mais cette difficulté à penser la mort s'explique aussi par la psychologie humaine qui fait que chacun a bien entendu tendance à être dans la dénégation de sa propre mort. Pour l'inconscient, le sujet est immortel, et pour les religions, l'individu a également une âme immortelle.

Le don d'organe n'est donc pas une question neutre ; elle interroge nos pratiques, nos croyances, nos rites, nos habitudes, bref tout ce qui nous a été transmis en matières d'usages du corps, de traitement de la mort, ainsi que de la notion de don.

Si le don d'organe est aujourd'hui couramment pratiqué (les transplantions sont bien maîtrisées sur le plan technique), il constitue une nouveauté sur le plan social : il est donc à la fois révélateur du fonctionnement de notre société, mais aussi moteur de nouvelles représentations, vis-à-vis du corps, de la mort, et dans bien d'autres domaines (la mort encéphalique, qui renvoie à une nouvelle façon de concevoir la mort, de la reconnaître et de l'accepter, ne disait rien à personne voici encore sept ou huit ans ; or aujourd'hui, sans que le public ne sache exactement la décrire ou l'expliciter, un lien est en train de se constituer entre la mort encéphalique et le don d'organe. Lorsque qu'un médecin parle de mort encéphalique à la famille d'un défunt, elle s'attend de plus en plus à ce qu'il l'interroge sur le don d'organe). Aujourd'hui, la greffe est entrée dans les mœurs ; tout le monde sait que cette technique existe ; a un avis sur la question, y a pensé au moins une fois ou deux dans sa vie. Mais cet avis n'est pas toujours transmis..

La famille, premier lieu de parole et d'échanges

Au-delà des grandes mutations qu'elle a connu ces dernières années, la famille demeure un lieu de transmission du savoir, de la mémoire et des biens, notamment en ce qui concerne les événements importants de la vie, qui sont globalement ceux qui touchent au biologique : les naissances, les alliances et les deuils.

Le décès d'une personne est souvent l'occasion de réunir autour d'elle d'autres personnes qui ne l'avaient pas vu depuis des années, ou avec qui elle était en rupture de liens. A ce moment là, les familles estiment avoir un droit de regard sur le destin corporel et rituel de leurs proches, tout en admettant que les volontés de l'individu concerné demeurent personnelles et doivent être respectées. La famille reste ainsi le meilleur lieu pour parler du don d'organe.

En parler en famille c'est d'ailleurs non seulement une façon de faire connaître sa position, ses idées, mais aussi, au préalable, de construire son positionnement autour de cette question.

* Cette fiche s'appuie sur les propos échangés lors de la table ronde « Comment parler du don d'organe en famille » organisée le 16 avril 2002 entre le Pr. Claire BOILEAU, anthropologue et le Pr. Philippe BARRIER, professeur de philosophie, écrivain, le Dr Jean-Baptiste LOUBEYRE, pédopsychiatre, professeur à Paris XIII, le Dr Frédérique NETTER, psychiatre.

Comment aborder le sujet en famille, à différents âges de la vie

Les réactions familiales devant la mort sont d'une grande disparité. Mais parler du don d'organe, c'est aussi parler du don de vie. Et de cela, on peut en parler à tous les âges. Parler du don de vie, c'est dire à l'enfant qu'on l'inscrit dans une chaîne humaine (sa famille ou les humains en général). Quoi qu'il en soit, l'enfant a une compréhension confuse des choses, mais il n'est pas obligatoirement passif.

L'adolescence, elle, est entre autres un moment où l'être humain commence à réfléchir sur le sens de son existence, sur les injustices du monde, un moment particulier où il a envie de réparer celles-ci. Penser le don d'organe, c'est effectivement penser à sa mort, mais pour les adolescents, c'est très souvent penser à donner quelque chose à autrui, et ce, de manière souvent séparée de l'idée qu'ils peuvent mourir. Pour les collégiens, la question du don et de la greffe se situe majoritairement dans une dynamique de vie.

Les adolescents plus âgés ne sont plus dans la même logique. La question de la mort est importante pour eux ; vient ensuite directement celle de l'intégrité du corps. Tel jeune de Terminale, par exemple, se disait favorable à la greffe pour un don de son vivant, mais non post mortem. Ces adolescents témoignent cependant également d'une ouverture au don, d'un enthousiasme. Mais le contexte familial reste extrêmement déterminant :

- Dans certaines familles on parle du don. Le cas échéant, les parents y sont le plus souvent favorables et les enfants sont alors d'accord avec les valeurs familiales qui se sont exprimées ;
- Dans les autres familles, on n'en parle pas, et l'on constate alors généralement une suspicion des jeunes par rapport au don ; le non dit est implicitement perçu par les adolescents comme une position de refus de la part de la famille.

Repères

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 xénogreffe 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, prothèse osseuse, valvule cardiaque), 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.

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.

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, la rassurer, 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.

Les familles de donneur peuvent-elles connaître le receveur ? Un receveur peut-il rencontrer les familles de donneur ?

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, pressions d'ordre psychologique voire financier. La famille du donneur peut cependant être informée du résultat des greffes par les équipes médicales. De même, le receveur n'aura pas les coordonnées de la famille du donneur.

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 pas de limite d'âge au prélèvement des cornées.

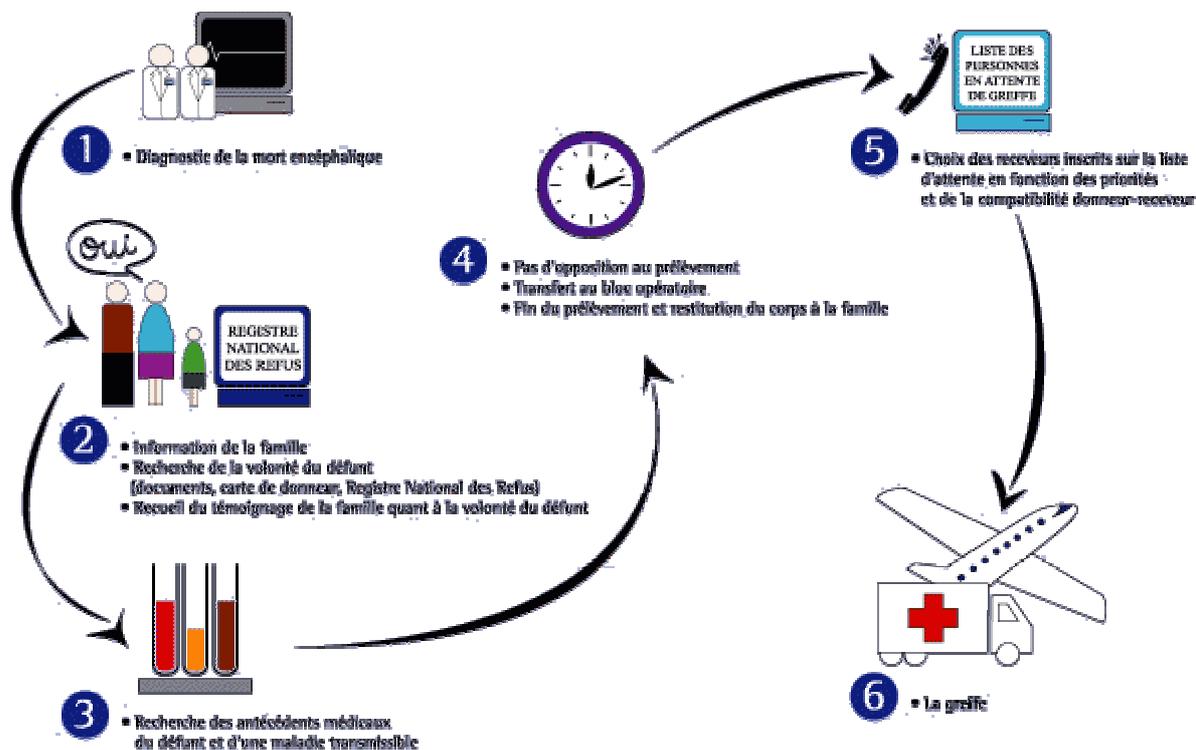
Quelle est la différence entre le don du corps à la science et le don d'organes ?

Par ignorance encore, 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 de décès qui rendent 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.

La chaîne du don, du prélèvement et de la greffe

Schéma de La Chaîne du don, du prélèvement et de la greffe *Une organisation qui respecte des critères médicaux et des principes de justice*



L'Etablissement français des Greffes : ses missions, ses objectifs

La loi 94-43 du 18 janvier 1994 a créé un établissement public national, dénommé Etablissement français des Greffes, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

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.

Pendant ses 5 premières années d'existence, l'Etablissement français des Greffes a été, en outre, notamment chargé :

- de promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus en participant à l'information du public ;
- d'établir, de soumettre à homologation, par arrêté du ministre chargé de la santé, puis d'appliquer les règles de répartition et d'attribution des greffons ; celles-ci devaient prendre en considération le caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications de greffe ;
- de préparer les règles de bonnes pratiques 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 prévues aux articles L. 6122-1 à L. 6122-20 du code de la santé publique.

L'Etablissement est doté d'un conseil médical et scientifique. Ce conseil est consulté par le directeur pour les missions et avis de nature médicale et scientifique confiés 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 buts de valoriser l'expertise de la France et de soutenir des pays moins avancés dans le développement des activités de greffe. L'Etablissement est aussi devenu "tête de réseau" pour le ministère des Affaires Etrangères, ce qui lui confère un rôle de synthèse, de coordination, de prospection et de réflexion stratégique en matière de coopération touchant aux greffes.

En mars 1999, la 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.

- L'Etablissement français des Greffes doit veiller à ce que l'organisation de la greffe soit centrée sur le patient en veillant tout particulièrement au 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 public et du personnel de santé est capital.
- Il doit poursuivre et amplifier les travaux destinés à l'évaluation des activités de greffe sur un plan quantitatif, qualitatif et médico-économique.
- Enfin, il doit continuer à développer l'effort en faveur de la recherche.

L'objectif prioritaire de l'Etablissement français des Greffes est de passer de 15 à 20 prélèvements d'organes par million d'habitants en trois ans. Un plan greffe a été annoncé par les ministres en juin 2000, expression d'une véritable politique de santé publique en matière de greffe d'organes, de tissus et de cellules. Il vise avant tout à accentuer les moyens mis en œuvre pour atteindre cet objectif prioritaire. Cette orientation a été confortée dans la politique de santé publique annoncée en 2001 par le ministre délégué à la santé.

Les scripts des spots radio

Message n° 1 : «Michel au téléphone avec sa mère»

Voix off : Que l'on souhaite ou non donner ses organes après sa mort, l'important, c'est de le dire.

Voix mère : Tu es malade ?

Marc : ...Mais non, maman...

Voix mère : Mais expliques moi !

Michel : Mais non...mais jamais de la vie...

Voix mère : Tu te sens pas bien ?

Michel : Je t'assure que je vais bien...

Voix mère : Tu as eu un accident ?

Michel : Mais enfin maman, c'est ridicule,

Voix mère : Michel enfin voyons !

Michel : Simplement je veux que tu sois au courant...

Voix mère : Mais non !...

Michel : ... et je veux que tu fasses comme moi je décide.

Voix mère : Mais !...

Michel : Voilà !...Je te dis simplement que je souhaite donner mes organes au cas où je mourrais ! Ce n'est pas la fin du monde !

Voix mère : Bon et bien, d'accord...

Voix off : Dimanche 22 juin, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.
Pour en savoir plus : 0800 20 22 24, appel gratuit, ou efg.sante.fr

Message n°2 : «Michel au téléphone avec sa femme»

Voix off : Que l'on souhaite ou non donner ses organes après sa mort, l'important, c'est de le dire.

Michel : Allô ?

Voix femme : Allô ?

Michel : Allô oui Chérie, c'est moi.

Voix femme : Oui, ha ! Michel... heu... je n'ai pas beaucoup de temps là... on m'attend en réunion.

Michel : Je sais, je sais, je voulais juste te dire quelque chose. C'est pas grave, mais c'est important.

Voix femme : Mm...

Michel : Voilà ! Si je meurs avant toi, je veux que tu saches que je suis d'accord pour donner mes organes.

Voix femme : Ha ?!

Michel : Je ne te dérange pas plus longtemps. Je t'embrasse... biiiiip... biiiiip... biiiiip...

Voix femme (*étonnée*) : Michel ?! Michel !!!

Voix off : Dimanche 22 juin, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.
Pour en savoir plus : 0800 20 22 24, appel gratuit, ou efg.sante.fr

Message n° 3 : «Michel au téléphone avec son ami»

Voix off : Que l'on souhaite ou non donner ses organes après sa mort, l'important, c'est de le dire.

(Une sonnerie de téléphone retentit)

Voix homme : Allô ?

Michel : Oui, c'est Michel... Euh, dis-moi... Ça tient toujours pour samedi soir ?

Voix copain : Bah ouais évidemment ! Pourquoi il y a un problème ?

Michel : Non, non, non, pas du tout... C'est juste que... Comme ce sera pas le lieu pour en parler samedi, je préfère te le dire maintenant...

Voix copain : Quoi ?

Michel : Voilà : le jour où je meurs, je tiens à faire don de mes organes !

Voix copain (*étonnée*) : Hein ?... Remarques c'est vrai, ça peut sauver des vies, tu n'as peut être pas tord.

Voix off : Dimanche 22 juin, Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.
Pour en savoir plus : 0800 20 22 24, appel gratuit, ou efg.sante.fr