

DOSSIER DE PRESSE


Don d'organes et de tissus. Tous concernés.

Journée nationale de réflexion sur le don
d'organes et la greffe,
et de reconnaissance aux donneurs

22 juin 2019

Contact presse
pour l'Agence de la biomédecine
Isabelle Closet: isabelle.closet@prpa.fr
01 77 35 60 95

www.dondorganes.fr

 @ag_biomedecine
 Don d'organes et de tissus

 agence de la
biomédecine
Agence relevant du ministère de la santé

SOMMAIRE

FICHE 1

**LE 22 JUIN, UNE JOURNÉE POUR INVITER
À LA RÉFLEXION SUR LE DON D'ORGANES
ET DE TISSUS**

FICHE 2

**TOUT LE MONDE PEUT UN JOUR AVOIR
BESOIN D'UNE GREFFE...**

FICHE 3

**COMPRENDRE LES ÉTAPES
QUI PERMETTENT LA GREFFE**

FICHE 4

**BAROMÈTRE SUR LE DON D'ORGANES,
DE TISSUS ET LA GREFFE**

FICHE 5

LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



FICHE 1

LE 22 JUIN, UNE JOURNÉE POUR INVITER À LA RÉFLEXION SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Chaque année, le 22 juin, une journée organisée par l'Agence de la biomédecine invite le grand public à la réflexion sur le don d'organes et de tissus et à la reconnaissance aux donateurs ainsi qu'à leurs proches.

Événements locaux

Cette journée est organisée en collaboration avec les associations et les établissements hospitaliers qui réalisent des actions, notamment en région. La liste des événements prévus à cette occasion se trouve sur le site www.dondorganes.fr/evenements. L'Ordre des pharmaciens est également partenaire de l'Agence de la biomédecine chaque 22 juin.

Le message 2019 : « Don d'organes et de tissus. Tous concernés. »

Le principal objectif de cette journée est de faire prendre conscience à la population que tout le monde est un donneur potentiel d'organes et de tissus, à moins de s'y être opposé de son vivant. En effet, la loi sur le don d'organes et de tissus reste mal connue même si elle progresse : **en 2018, 24% des Français connaissent la loi en spontané, ils étaient 7% en 2015** (78% des Français la connaissent en assisté⁽¹⁾). Le message est déployé dans un dispositif de communication alliant campagne TV et digitale avec ce spot :



⁽¹⁾Institut Viavoice 2019



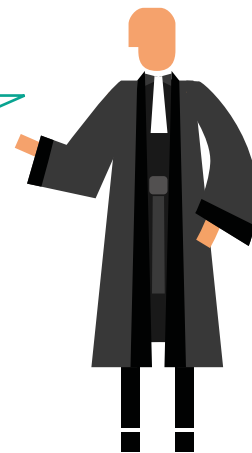
Un symbole commun pour les associations : le ruban vert

Les associations soutenant le don d'organes et de tissus se sont mises d'accord pour adopter un symbole commun, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine et de la Fondation de l'Académie de médecine, qui prendra la forme d'un ruban vert. **Ce symbole rappelle que nous sommes tous donateurs d'organes et la gratitude de la société à l'égard des donateurs.**

Il est sous embargo jusqu'au 20 juin, date à laquelle les associations le dévoileront sur les réseaux sociaux.

Ce que dit la loi

Selon la loi, chacun est un donneur présumé d'organes et de tissus à moins qu'il n'ait exprimé de son vivant le refus d'être prélevé. Il n'existe pas de registre du "oui". **Ainsi, la personne qui consent au don de ses organes en vue de greffes n'a aucune démarche officielle à faire.**



En cas d'opposition, il convient de faire connaître son refus de prélèvement :

- À titre principal, s'inscrire sur le registre national des refus.
- Exprimer son opposition à un proche, par écrit ou de vive voix.

FICHE 2

TOUT LE MONDE PEUT UN JOUR AVOIR BESOIN D'UNE GREFFE...

Le don d'organes et de tissus est un acte généreux qui permet de sauver des milliers de malades et accidentés chaque année. Pour autant, la fréquence de la greffe n'en fait pas pour autant un acte "normal", de routine. **En France, plus de 63 000 personnes vivent grâce à un organe greffé.**

L'ensemble des acteurs de la chaîne de la greffe s'engagent chaque jour à améliorer la prise en charge des familles de donneurs, des patients en attente de greffe et des patients greffés.

Les vies sauvées par une greffe d'organes

AU TOTAL, 5 805 GREFFES D'ORGANES ONT ÉTÉ RÉALISÉES EN 2018 DONT 561 À PARTIR DE DONNEURS VIVANTS.

1 325 greffes de foie dont 20 grâce à un don du vivant, pour les personnes atteintes d'hépatites C et B, de cancers primitifs du foie et de cirrhoses alcooliques, mais aussi la NASH, une maladie du foie touchant les personnes en surpoids et/ou diabétiques. C'est le deuxième organe le plus greffé, après les reins. En cas d'urgence vitale chez les enfants souffrant d'une maladie grave des canaux biliaires (qui débarrassent le foie de ses déchets), un parent compatible donne un lobe de son propre foie.

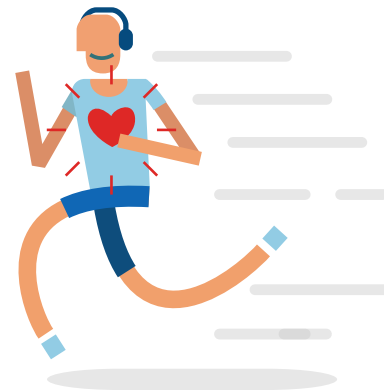
78 greffes de pancréas, la plupart ont été réalisées en même temps qu'une greffe de rein, pour des patients diabétiques de type 1 assez jeunes et très gravement atteints, dont on n'arrive pas à stabiliser le taux d'insuline. Cette transplantation étant complexe, une alternative se développe : la greffe des îlots de Langerhans, ces cellules qui fabriquent l'insuline ; 15 à 20 patients en bénéficient chaque année.

373 greffes de poumons et 9 greffes cardio-pulmonaires, pour les patients atteints de mucoviscidose de bronchites chroniques (BPCO, emphysème) et de fibroses pulmonaires. Aujourd'hui certains patients vivent avec de nouveaux poumons depuis plus de 20 ans ! 10 enfants ont bénéficié d'une greffe de poumon en 2018 et 1 enfant d'une greffe cardiopulmonaire.



450 greffes de cœur pour ceux qui souffrent d'une malformation ou d'une maladie cardiaque...

... mais aussi pour ceux qui ont subi un infarctus grave évoluant vers une insuffisance cardiaque terminale. La majorité des patients ont entre 40 et 50 ans mais 33 enfants en ont aussi bénéficié en 2018.



3 567 greffes de rein dont 541 grâce à un don du vivant, pour malades souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale, en lien avec une hypertension artérielle sévère ou un diabète, une malformation ou des maladies du filtre rénal...

Le rein est l'organe pour lequel il y a le plus de patients en attente sur la liste nationale. Mais il s'agit aussi du seul organe pour lequel il existe un traitement de suppléance permettant d'attendre la greffe si elle est possible, la dialyse, même si ce n'est pas optimal. **Le rein est le premier organe à avoir été greffé au monde**, la première tentative s'est passée aux USA en 1947, à partir d'un donneur vivant.

3 greffes d'un segment d'intestins pour ceux qui ont subi une ablation totale de leur intestin ou encore ceux qui sont confrontés à un infarctus de l'intestin ou encore, chez l'enfant, à une anomalie du développement.

Les greffes expérimentales pour que de nouveaux patients sans autre issue thérapeutique puissent retrouver la fonction de leur organe défaillant.

En France, la première greffe d'utérus pour une femme née sans utérus a été réalisée en avril 2019 à l'hôpital Foch, la première greffe de main date de 1998 (Hôpital Edouard Herriot à Lyon) et la première greffe partielle du visage de 2005 (CHU d'Amiens). La greffe de larynx est en développement, elle est requise après des amputations consécutives à des traumatismes.

Les vies sauvées par une greffe de tissus

EN 2018, ...

168 personnes ont pu bénéficier d'une greffe de tendons, elles sont indiquées en cas d'entorse grave multi ligamentaire, en réparation de ce tissu abimé.



205 grands brûlés ont reçu une greffe de peau.

Ces greffes permettent de sauver les patients victimes de brûlures profondes et étendues mettant leur vie en danger (lorsqu'elles atteignent 70-80% de la surface corporelle).

230 patients ont reçu une greffe de valves cardiaques.

Atteints de cardiopathie congénitale malformative, ou présentant une endocardite après infection de prothèse, ou encore une valvulopathie (dysfonctionnement des valves cardiaques), la greffe de valves est pour eux le substitut prothétique optimal. d'hémodialyse peuvent nécessiter des greffes de veines. 1 455 patients ont reçu une greffe de veines en 2018.

231 personnes ont pu bénéficier d'une greffes d'os.

Les greffes osseuses massives sont utilisées principalement pour le sauvetage des membres en chirurgie orthopédique pour la reconstruction après résection tumorale (sarcome). Elles peuvent fournir un soutien structurel immédiat, et sont utilisées pour la reconstruction de grands défauts osseux.

539 patients ont reçu une greffe d'artère.

En cas d'infection aortique ou infection de pontage des membres inférieurs, les patients risquent la septicémie ou l'amputation. La greffe d'artère est alors une situation d'urgence vitale où il faut agir vite. Certaines revascularisations des membres inférieurs ou certains abords vasculaires

4 437 patients ont reçu une greffe de cornée.

Dans toutes les pathologies menant à une opacification de la cornée, la greffe de cornée permet d'améliorer la vision, voire de retrouver la vue.

Il s'agit par exemple de traiter :

- les séquelles d'accidents, brûlures,
- les dégénérescences de la cornée comme le kératocône, la kératite,
- la dystrophie bulleuse de la personne âgée causée par la perte de cellules endothéliales de la cornée.

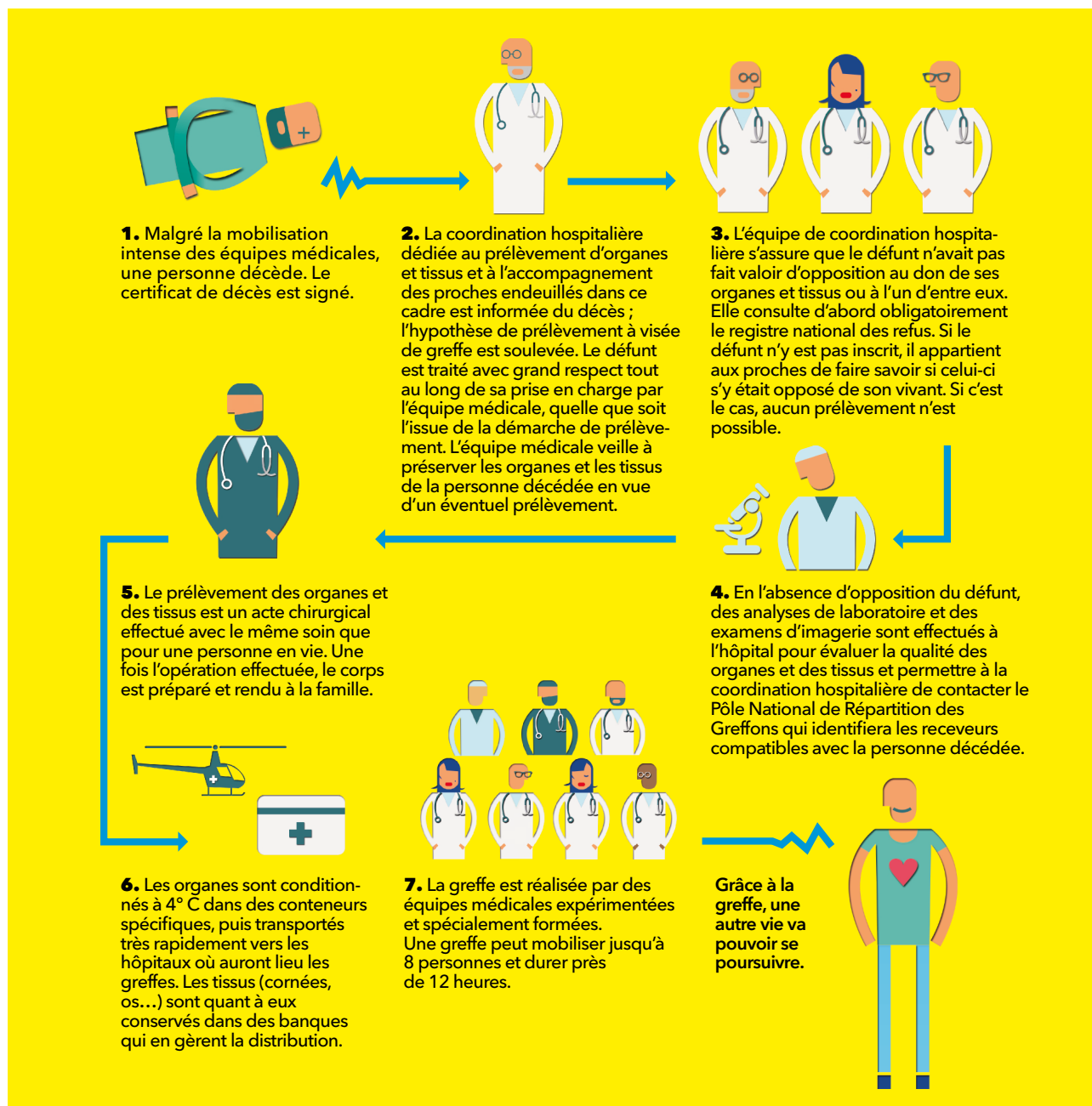


Les tissus garantissent le bon fonctionnement du corps humain. Les os, les tendons, les ligaments, les ménisques sont responsables de la qualité de nos mouvements. Les vaisseaux, artères et veines, constituent la circulation sanguine. La peau nous protège. Les cornées sont indispensables à la vue. Les greffes de tissus permettent de remplacer un tissu défaillant et de sauver de nombreuses vies ou d'en restaurer la qualité.

FICHE 3

COMPRENDRE LES ÉTAPES QUI PERMETTENT LA GREFFE

Dans cette partie, nous allons détailler quelques étapes importantes et cependant mal connues qui conduisent à la transplantation. Nous décrivons les étapes de prélèvement et greffe par don d'une personne décédée (le don du vivant demandant une organisation différente).



A : Qui peut être donneur ?

Il n'y a pas de limite d'âge pour donner ses organes, ni pour en recevoir.

Certes, des personnes de plus de 60 ans peuvent rarement donner leur cœur, mais les reins ou le foie peuvent être prélevés chez des personnes beaucoup plus âgées. **Une seule chose compte : l'état des organes et il dépend beaucoup des conditions dans lesquelles la personne est décédée et de son hygiène de vie.**

Les donneurs âgés de plus de 65 ans représentaient près de 40% des donneurs en 2018. La moyenne d'âge des donneurs augmente (42 ans en 2000, 57 ans en 2018) notamment parce que des personnes plus âgées peuvent avoir accès à la greffe (moyenne d'âge de 44 ans en 2000, 52 ans en 2018).

Il n'y a pas de contre-indication médicale de principe.

C'est l'équipe médicale qui évalue au cas par cas la possibilité de prélèvement en fonction des antécédents médicaux de la personne décédée et des résultats des tests de dépistage des maladies transmissibles comme les hépatites.

B : Comprendre la liste d'attente et l'attribution des organes

Pour bénéficier d'une greffe d'organes ou de tissus, le malade doit être inscrit sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine.

Les règles d'attribution des organes sont conçues de manière à utiliser de la façon la plus équitable et la plus efficace possible les greffons prélevés, dans la limite des contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la qualité du greffon. L'Agence de la biomédecine est chargée de la bonne application des règles de répartition et d'attribution des greffons. Elle évalue les différents paramètres de l'activité de prélèvement et de greffe en France pour s'assurer du bien-fondé de ces règles.

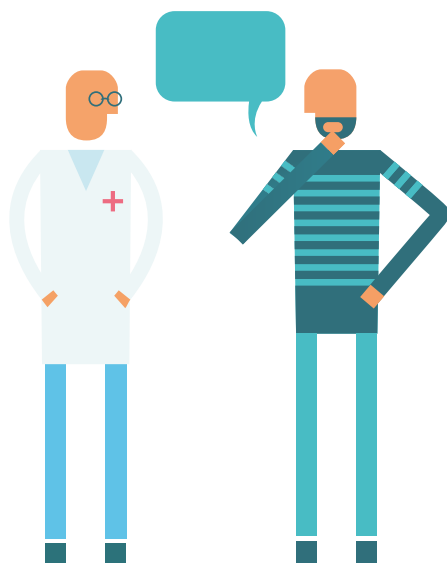
Certains patients de la liste d'attente sont prioritaires : les enfants, les receveurs dont la vie est menacée à très court terme, et les receveurs pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible du fait de caractéristiques morphologiques ou immunogénétiques particulières.

C : Les coordinations hospitalières de prélèvement : un métier encore mal connu

La coordination de prélèvement d'organes et de tissus est un service hospitalier qui travaille en étroite collaboration avec l'Agence de la biomédecine avec laquelle elle contribue à améliorer l'accès à la greffe. Parmi ses missions, il y a l'abord des proches. Le médecin et l'infirmier/ère de coordination sont chargés de recueillir auprès des proches endeuillés le témoignage sur une éventuelle opposition du défunt au prélèvement de ses organes et tissus, **dans un souci constant d'accompagnement, d'écoute et de respect.**

Cette mission est délicate car elle est menée dans des conditions complexes :

- dans la grande majorité des cas, les circonstances de décès ouvrant la possibilité d'un don d'organes sont des situations brutales et inattendues : accidents vasculaires cérébraux, accidents de la route...
- le prélèvement d'organes et de tissus, s'il est envisagé, est soumis à un impératif d'urgence qu'il est difficile d'accepter pour des proches durement éprouvés,
- la souffrance de la perte d'un être cher peut être accentuée, lorsque les témoignages sont incertains, par la difficulté de restituer à l'équipe médicale l'éventuelle opposition du défunt vis-à-vis du prélèvement.



D : Le transport d'un organe greffé d'un hôpital à un autre

Dès son prélèvement, chaque organe est transporté immédiatement à l'hôpital où attend son receveur. Les moyens de transport utilisés sont choisis en fonction de la distance à parcourir, cela peut être : en ambulance, en avion, ou en train. **Plus le délai de transport est court, meilleur sera le résultat de la greffe. Les machines de perfusion permettent aussi d'améliorer cette phase tant en durée qu'en qualité.**

Les organes sont transportés dans des containers spécifiques conçus sur mesure, notamment pour réguler la température à laquelle l'organe doit être maintenu. Durant leur transport, ils ne devront pas être changé de sens (haut et bas) et ne subir aucun choc. Les délais entre le prélèvement et la greffe présentés ci-dessous sont des moyennes qui dépendent de l'état de l'organe :

- 3 à 4 heures pour un cœur
- 6 heures pour un foie
- jusqu'à 4 heures pour un poumon
- jusqu'à 6 heures pour un pancréas
- 20h heures pour un rein, même si 12 à 15h sont préférables pour que le greffon préserve sa qualité.

LE TRANSPORT PAR AVION PRIVÉ



Le cœur, les poumons, le foie, les intestins et le pancréas sont des organes qui voyagent avec l'équipe de greffe. Dans la grande majorité ce transport d'équipe se fait en avion privé ou en ambulance si la distance est plus courte. Il existe un centre de régulation qui concerne 19 CHU en France. Cette organisation permet une coordination nationale en lien avec l'Agence de la biomédecine et offre donc une vision globale aux équipes hospitalières. **Dans un délai de 60 minutes, un avion sanitaire doit être disponible sur le site voulu.** Depuis 2013, le transport aérien de greffons et des équipes chirurgicales accompagnatrices est regroupé auprès de deux groupements solidaires de trois compagnies aériennes.

LE TRANSPORT PAR AVION DE LIGNE



Si l'organe est transporté sans l'équipe de greffe, il voyage par un avion de ligne. C'est le cas du rein généralement, le trajet est effectué gracieusement par Air France et le container est placé dans la cabine du pilote.

LE TRANSPORT PAR VOITURE OU AMBULANCE



Ces véhicules sont dits « prioritaires ». Ils sont équipés d'un gyrophare pour ne pas perdre de temps et parfois, ils sont escortés par la police.

LE TRANSPORT EN TRAIN⁽¹⁾



⁽¹⁾www.sncf.com/fr/groupe/newsroom/transport-organes

Depuis 2010, en vertu d'une convention signée entre la SNCF et l'Agence de la biomédecine, les greffons sont confiés aux chefs de bord, formés pour effectuer au mieux cette mission. Le chef de bord se voit remettre un bordereau avant le départ du train qui l'informe qu'il devra transporter un organe prélevé. En 2018, 1 000 greffons ont été acheminés gracieusement par la SNCF. Ce moyen de transport permet de desservir de multiples régions non accessibles par avion.

E : Le soin porté au corps du donneur

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. L'aspect du corps du défunt est respecté. Les médecins ayant procédé au prélèvement sur la personne décédée sont tenus de s'assurer de la meilleure restauration possible du corps. Les incisions sont suturées chirurgicalement et recouvertes par des pansements. Si les cornées sont prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes.

Après l'opération chirurgicale de prélèvement, l'état du corps est restauré. Le corps est habillé avec ses effets personnels et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques qu'elle souhaite. Aucune trace de l'intervention n'est apparente. Aucun frais n'est demandé à la famille du défunt.

FICHE 4

BAROMÈTRE SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE

L'Agence de la biomédecine réalise tous les ans un baromètre pour suivre l'opinion sur le don d'organes, de tissus et la greffe en France. Il est effectué sur un échantillon représentatif de la population française âgée de 16 ans et plus.

Résultats clés du baromètre 2019⁽¹⁾ :

- Un niveau de connaissance global qui progresse : 24 % des Français déclarent spontanément que la loi sur le don d'organes et de tissus est basée sur le consentement présumé : s'ils sont d'accord pour donner leurs organes et tissus après leur mort, ils n'ont aucune démarche à faire (ils étaient 7% en 2015).
- Une hausse sensible du sentiment d'information : Près de la moitié des Français se sentent informés sur le don d'organes (49 %), un score en hausse très sensible depuis 2015 (+12 pts) ; Les publics les moins informés demeurent les plus jeunes et les catégories populaires.
- 8 personnes sur 10 sont aujourd'hui favorables au don d'organes et de tissus. Un score en augmentation depuis 2017 (+4 pts depuis 2015).
- Une loi très majoritairement en phase avec l'opinion : Plus de 8 français sur 10 (82 %) jugent que la loi sur le don d'organes et de tissus est en phase avec leurs valeurs.

En 2019, sensibiliser les personnes éloignées et les indécises

Décryptage par **Arnaud Ziegierman**, Institut Viavoice :

« La connaissance de la loi n'est pas homogène au sein de la population française. Ainsi, **le baromètre sur les Français et le don d'organes met en perspective deux sous-catégories ayant un niveau de connaissance en retrait**. Mais elles seront sensibilisées avec des arguments différents :



- Tout d'abord une population d'indécis, composée en grande partie de seniors. Leur connaissance de la loi est moins fine que l'ensemble de la population française et leur position à l'égard du don est aussi moins tranchée. Notamment parce qu'ils ne se sentent pas autant concernés. Or, il n'y a pas de limite d'âge pour donner ses organes !

- L'autre catégorie est celle des plus jeunes (16-24 ans). Ils sont aussi moins informés sur le sujet et se sentent moins concernés. De même, ils n'ont pas nécessairement conscience que si nous pouvons tous être donneurs, nous pouvons aussi tous être receveurs...



Trop souvent, cette question du don d'organes est abordée sous l'angle de la générosité. Mais d'une part, être opposé au don d'organes n'est pas forcément synonyme d'un manque d'altruisme. Et d'autre part, le lien social apparaît comme un facteur beaucoup plus déterminant dans la connaissance de la loi, et de fait, dans l'adhésion à cette loi. Ainsi, plus on est intégré dans la société, plus on sera informé sur cette loi. Et plus on se sentira concerné.

Il ne s'agit pas que de valeurs, d'idéologies ou de croyances. Il s'agit avant tout du fait d'avoir accès à certaines informations et d'en débattre avec d'autres. C'est ainsi que se forment les opinions et que se dissipent d'éventuelles idées préconçues. »

(1) Réalisé par l'institut Viavoice du 10 au 19 janvier 2019, par téléphone, auprès d'un échantillon de 1008 personnes, représentatif de la population française âgée de 16 ans et plus. Représentativité assurée par la méthode des quotas appliquée aux critères suivants : âge, sexe, profession du chef de famille après stratification par région et catégorie d'agglomération

FICHE 5

LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'État, placée sous la tutelle du ministère de la Santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité.

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

- gère la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus;
- coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France;
- garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité;
- assure l'évaluation des activités médicales qu'elle encadre;
- enfin, l'Agence de la biomédecine est chargée de promouvoir et développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.



 agence de la
biomédecine

Agence relevant du ministère de la santé

www.agence-biomedecine.fr
Twitter : @ag_biomedecine

www.dondorganes.fr