

22 juin 2008 – Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe

**Don d'organes. Donneur ou pas,
je sais pour mes proches, ils savent pour moi.**

La greffe d'organes ne cesse de progresser : 4 664 greffes ont été réalisées en 2007, soit 45 % de plus qu'en l'an 2000. Malgré ces chiffres encourageants, la pénurie persiste toujours. En France, plus de 13 000 personnes attendent chaque année une greffe d'organe.

Comment tenter d'y remédier ? En développant de nouvelles sources de greffons, mais surtout en encourageant chacun à réfléchir à la question du don d'organes, à faire son choix – je veux donner ou je ne veux pas donner après ma mort – et à le dire à ses proches.

Le 22 juin prochain aura lieu la 8^{ème} Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe. L'Agence de la biomédecine déploiera à cette occasion un dispositif de campagne presse et audiovisuel vers l'ensemble du public, avec une déclinaison spécifique vers les jeunes de 16 à 25 ans, et des messages adaptés aux plus de 60 ans qui souvent pensent être trop âgés pour donner.

Donner ou non ses organes est un choix personnel, mais que l'on doit partager avec ses proches. Car partager sa décision, c'est s'assurer qu'elle sera entendue et respectée. C'est aussi éviter à ceux que l'on aime une hésitation douloureuse dans un moment de deuil déjà difficile.

Le mini-dossier joint détaille les principales informations à connaître pour réfléchir et se décider sur le don de ses organes. Il explique également comment aborder en famille ce sujet qui n'est ni naturel ni facile.

Don et greffe d'organes, les chiffres clé

En 2007...

1 562 personnes ont été prélevées

13 074 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe

4 664 malades ont été greffés

5,4 % des greffes d'organes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants

231 malades sont décédés faute de greffe

Un donneur permet de greffer 4 personnes, en moyenne.

28 % des prélèvements possibles sont refusés, pour des raisons non médicales. Dans près de 4 cas sur 10, c'est parce que le défunt a déclaré son opposition au don d'organes durant sa vie. Dans les 6 autres cas, l'opposition vient de la famille. Le manque d'informations sur la volonté du défunt est l'une des principales causes de refus de la famille.

Tous les chiffres sur www.agence-biomedecine.fr

L'Agence de la biomédecine est un établissement public qui 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. Elle est notamment chargée de développer l'information sur le don d'organes et sur ses enjeux.

Contacts presse

Dominique Kerforn – 01 56 03 12 75 – dkerforn@i-e.fr

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

Un document d'information sur le don d'organes est disponible gratuitement :
en laissant ses coordonnées au n° vert 0 800 20 22 24
ou téléchargeable sur le site www.dondorganes.fr (nouvelle version en ligne en juin 2008)

**Don d'organes. Donneur ou pas,
je sais pour mes proches, ils savent pour moi.**

Donner ou non ses organes après sa mort ? Chacun est libre de choisir

Donner ses organes après sa mort, c'est être d'accord pour que ses reins, son coeur, son foie, ses poumons... puissent être prélevés après la mort pour être greffés à des malades. En moyenne, un donneur permet de greffer quatre personnes.

La greffe est une thérapeutique qui n'a pas d'équivalent. Pour le coeur, le foie, les poumons, elle est envisagée lorsque les traitements classiques ont atteint leurs limites et que le pronostic vital du malade est en jeu. Pour le rein, la greffe supprime les contraintes de la vie sous dialyse et, parce qu'elle fatigue moins l'organisme, permet au patient de vivre plus longtemps.

Dans l'acte de greffe, l'organe déficient est remplacé par un organe sain prélevé sur une autre personne, le plus souvent décédée. En 2007, 4 664 greffes ont été réalisées, soit 45 % de plus qu'en 2000.

Donner ou pas ses organes pour permettre à un malade d'être greffé ? **La loi française nous laisse libre de choisir.** Mais elle demande à chacun d'entre nous une démarche citoyenne : prendre le temps de s'informer et de mûrir sa décision. Et surtout, dire son choix sur le don d'organes à ses proches et demander le leur.

Pourquoi faut-il en parler avec ses proches ?

C'est la démarche officielle

En France, nous sommes tous considérés comme donneur d'organes, à moins d'avoir exprimé notre opposition. C'est ce que l'on appelle le consentement présumé. Un registre national des refus au don d'organes existe mais il est réservé à ceux qui veulent officialiser leur opposition à ce geste.

Conformément à la loi, quand une personne meurt à l'hôpital et que le prélèvement d'organes est possible, l'équipe médicale consulte ce registre national des refus. Si le nom du défunt n'y figure pas, l'équipe doit alors interroger la famille pour vérifier que leur proche n'était pas opposé au don d'organes.

De son vivant, le défunt avait-il exprimé son opposition au don d'organes? Ou au contraire avait-il réaffirmé son accord? Du témoignage des proches, qui a une valeur légale, dépend toute la chaîne du prélèvement et de la greffe.

La présence éventuelle de la carte de donneur dans les effets personnels du défunt peut aider à engager le dialogue avec la famille. Mais, n'ayant aucune valeur légale, la carte ne remplace pas cet échange. Il est donc important de transmettre sa position sur le don d'organes à ses proches de son vivant.

« Dire son choix sur le don d'organes à ses proches, c'est prendre ses responsabilités par rapport à eux. »

Nous sommes tous concernés

Il n'y a pas d'âge pour recevoir une greffe. Il n'y a pas non plus d'âge pour penser au don d'organes. Si un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins ou le foie peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées.

Jeune ou vieux, il n'y a pas de contre-indication au don. Seul compte l'état de chaque organe au moment du décès, vérifié par des analyses médicales.

« Parents, adolescents, grands-parents... Chacun peut dire son choix et demander celui des autres. Une seule consigne : l'écoute et le respect. »

On peut tous avoir à témoigner un jour

Appel téléphonique, départ en urgence pour l'hôpital. Et là, le douloureux constat du décès d'un être cher. Personne n'est à l'abri de cette épreuve difficile.

Les décès qui permettent le don d'organes sont souvent brutaux. Dans ce contexte éprouvant, quand le choix du défunt est connu, l'échange entre l'équipe médicale et la famille est généralement mieux vécu.

A l'opposé, ne pas savoir ce que son proche aurait souhaité est une situation très difficile. Dans le doute, la famille hésite et parfois refuse le prélèvement d'organes.

« Connaître la position sur le don d'organes de ceux que l'on aime, c'est avoir l'assurance de respecter leur volonté au cas où. »

Parler du don d'organes avec ses proches : en pratique...

Quelle est la meilleure personne avec qui en parler ?

En cas de décès, l'hôpital va contacter en priorité le proche entourage du défunt : famille, compagnon... Parler du don d'organes avec des amis, des collègues, c'est utile pour se sentir plus à l'aise avec ce sujet, mais il est essentiel de dire son choix et de demander le leur aux personnes qui nous sont les plus proches, à commencer par sa famille.

Ce n'est pas une conversation facile... Comment s'y prendre ?

Dans une famille, il n'y a pas d'âge ou de « fonction » idéale pour lancer le sujet. Le plus important est la spontanéité de la conversation qui s'engage.

Plutôt que d'imposer une discussion sur le don d'organes, mieux vaut **profiter de circonstances qui amènent naturellement à ce sujet** : la commémoration d'un deuil familial, un problème de santé d'un proche, l'hospitalisation d'un ami, une actualité, une émission de télévision...

Il faut en parler **avec des mots simples**, sans philosopher ou faire un exposé technique. Le don d'organes n'est pas un sujet de dissertation. S'il suscite de l'émotion et des réactions personnelles, il est naturel de le montrer. Ce qu'il est important de partager, c'est le message de vie. Le don d'organes commence par un décès mais il ouvre sur la vie.

Dans un tel échange, certains vont dire leur position de façon spontanée, d'autres vont se montrer indécis ou mal à l'aise. **Toutes les attitudes doivent être respectées**, quels que soient l'âge et la position de chacun, sans porter de jugement ou imposer un débat. L'important est de laisser la porte ouverte à de futurs échanges, et d'y revenir lorsque l'occasion se présente.

Et si je suis mineur ?

Pour que son choix envers le don d'organes soit respecté, la seule chose à faire est d'en convaincre ses parents. Jusqu'à 18 ans, ce sont en effet les parents (ou les tuteurs légaux) qui prennent la décision de prélever.

Et si je change d'avis ?

Au fil de la vie, les opinions changent et c'est normal. La première chose à faire est de signaler sa nouvelle décision à ses proches. Et pour retirer son nom du registre national des refus, un simple courrier suffit.

Vous avez fait votre choix ? Il est temps d'agir !

Donneur ou pas, la première chose à faire est de le dire à ses proches.

Une question de loi mais aussi de psychologie. Dire son choix et demander leur décision à ceux que l'on aime, c'est être sûr que la volonté de chacun sera connue, comprise et respectée des autres. Et que la question des médecins sera accueillie plus sereinement, au cas où.

Il est aussi possible de laisser une trace écrite de sa décision.

Cette trace peut aider ou rassurer ceux qui le souhaitent dans leur démarche :

- Les personnes opposées au prélèvement d'éléments de leur corps après la mort peuvent s'inscrire sur le registre national des refus.

Le formulaire d'inscription est disponible sur www.agence-biomedecine.fr. Une documentation peut aussi être commandée gratuitement au 0800 20 22 24 (numéro vert). Le registre national des refus a une valeur légale : si le nom du défunt y est inscrit, aucun prélèvement ne sera envisagé.

- Les personnes souhaitant laisser une trace de leur accord pour le don d'organes peuvent porter sur elles une carte de donneur mais elle n'a pas de valeur légale.

La carte peut aussi aider à consolider son engagement ou à en discuter. Mais attention, **elle n'a aucune valeur légale** : carte ou non, les médecins interrogent toujours la famille. Au mieux, elle peut faciliter le dialogue, mais il faut savoir que des proches qui n'ont pas été psychologiquement préparés à comprendre et accepter votre don peuvent mal le vivre. En résumé, la carte de donneur ne peut en aucun cas remplacer un échange avec son entourage.

Don d'organes **Les réponses aux questions les plus fréquentes**

Que devient le corps du donneur ?

Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc avec le même soin que si la personne était encore en vie. Les incisions sont refermées par des points et recouvertes de pansements. Si les cornées - fines membranes à la surface des yeux - sont également prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes. Après l'opération, le corps est habillé et il est rendu à la famille qui peut réaliser les obsèques selon son souhait. Aucune trace de l'opération n'est apparente, aucun frais n'est demandé à la famille.

La famille du donneur peut-elle contacter les personnes greffées ?

Non. Les personnes greffées ne peuvent pas non plus connaître et contacter la famille du donneur. C'est la règle de l'anonymat entre donneur et receveur, inscrite dans la loi. Par contre, la famille du donneur peut demander le résultat des greffes auprès de l'équipe médicale qui l'a suivie.

Peut-on ne donner que certains organes ?

C'est tout à fait possible. Il suffit d'en informer vos proches pour qu'ils puissent le dire à l'équipe médicale au cas où.

Y-a-t-il des contre-indications au don d'organes ?

Il n'existe pas de contre-indication au don d'organes : on peut être prélevé même si l'on est malade ou que l'on suit un traitement lourd. Ce sont les médecins qui jugent au cas par cas du prélèvement de chaque organe, en fonction de son état au moment du décès et des dossiers médicaux des malades en attente de greffe.

Qu'en pensent les religions ?

Les grands représentants des religions se sont prononcés sur le don d'organes. Pour eux, la vie humaine est primordiale, tout ce qui peut la sauver ne rencontre pas d'opposition de principe.

Si je refuse de donner mes organes, pourrai-je avoir une greffe en cas de besoin ?

Bien entendu. Ne pas vouloir donner ses organes est une position respectée du corps médical. Elle ne provoque ni jugement moral ni sanction.

Pourquoi manque-t-on d'organes à greffer ?

Le prélèvement d'organe n'est possible que dans des circonstances rares. Moins de 1 % des personnes qui décèdent à l'hôpital sont en état de mort encéphalique ; or cette source d'organes représente plus de 90 % des greffes réalisées en France à ce jour.

Par ailleurs, près d'un prélèvement possible sur trois est refusé. Soit par le défunt lui-même, qui avait déclaré son opposition au don d'organes. Soit par la famille, souvent parce qu'elle ne sait pas ce que le défunt aurait souhaité. En 2007, 13 074 personnes ont eu besoin d'une greffe mais seules 4 664 greffes ont été réalisées. 231 malades sont décédés faute de recevoir une greffe à temps.

Du don d'organes... à la greffe

Qui peut donner ?

Le plus souvent, les organes viennent de personnes décédées à l'hôpital après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral. Leur cerveau est définitivement détruit, c'est ce qu'on appelle la mort encéphalique. Mais l'état des organes est préservé pendant quelques heures en maintenant artificiellement l'activité cardiaque et la respiration. Depuis août 2005, on peut aussi prélever les reins de personnes décédées après un arrêt cardiaque.

Dans tous les cas, l'équipe médicale vérifie d'abord que le défunt n'était pas opposé au don d'organes. S'il ne figure pas au registre national des refus et si sa famille confirme de façon claire qu'il voulait donner ses organes, la chaîne du prélèvement et de la greffe se déclenche immédiatement.

Une personne décédée peut donner ses organes mais aussi la cornée (fine membrane à la surface des yeux) ou encore des os, des artères, des veines, des valves cardiaques.

Il est possible de prélever certains organes, essentiellement les reins, sur des personnes vivantes. La loi ne l'autorise que pour des membres de la famille du malade à greffer. En 2007, 5,4 % des greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants.

Qui va recevoir ?

Les patients sont inscrits par leur médecin sur la liste nationale d'attente de greffe. Ces malades peuvent être atteints de malformation cardiaque, de mucoviscidose... pour lesquels il n'existe plus d'autres solutions que de remplacer l'organe déficient par un organe sain.

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, les poumons, le coeur, le pancréas et des parties de l'intestin.

Les greffes de cœur, de foie et de poumons sont vitales. Le malade n'a plus que cette solution pour continuer à vivre. La greffe rénale permet de supprimer les lourdes contraintes de la vie sous dialyse et de reprendre une vie autonome.

Aujourd'hui, une personne greffée peut reprendre une vie quasi normale. Elle peut travailler, avoir des enfants, faire du sport. Elle doit cependant prendre des médicaments immunodépresseurs pour éviter le rejet du greffon durant toute sa vie.

Pour en savoir plus :

www.agence-biomedecine.fr

Le site institutionnel de l'Agence de la biomédecine

www.dondorganes.fr

Le site de référence pour s'informer sur le don d'organes et la greffe

(Nouvelle version en ligne début juin 2008)

www.ledonlagreffeetmoi.com

**Le site d'information et de sensibilisation des jeunes
sur le don d'organes et la greffe**