affdo infos

DON D'ORGANES

juillet 2021

Crise sanitaire et greffe

Témoignages

Aspects psychologiques du don d'organes

affdo
association française des familles pour le don d'organes

2 place Pétrarque
Hôtel de Varennes
34000 Montpellier

I. www.affdo.fr
T. **04 67 57 28 30**
E. contact.affdo@gmail.com

Merci à tous les annonceurs, sympathisants et donateurs privés qui ont permis la réalisation de cette publication.

agence de la biomédecine

FONDATION Charles Mion AIDER SANTÉ LES CLINIQUES DES MALADIES RÉNALES RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE

AJC Communication

ALTRAD

AMETRA Santé au travail

ars Agence Régionale de Santé

atir

ATIRRO Association pour le Traitement des Insuffisants Rénaux de la Région Orléanaise

CHORALIS Mutuelle Le Libre Choix

CLINIQUE DELAY

GROUPE CHIMIREC

CPoR Devises

eurobio SCIENTIFIC

eurofins | Biomnis

FMAH Fédération des maisons d'accueil hospitalières

fp FEMININ PLURIEL the global women network

FONDATION greffe de vie

CGR CINEMAS

GASTRONOMIE GB BASQUE Gilbert Baradat BIXENTE IBARRA Conserverie Gilbert Baradat - ZA Errobi - 64250 ITXASSOU

hemodia Medical Partner

LA BELLE AUDE GLACE ARTISANALE

LABOSUD

la Mutuelle Générale

HÔTEL Le Lana SINCE 1959 ★★★★★ COURCHEVEL 1850

Les Jardins de Sophia CLINIQUE ALZHEIMER

Lyreco

M Montpellier

oc santé

OHRE Pharma L'HÔPITAL AU CŒUR DE NOS EXIGENCES

Republic FRANCE Technologies

TRM Transports Rouit Méditerranée

unams cnams FABRICATION & SERVICES

UPA TAXI OUNT UNION NATIONALE DES TAXIS

VESTIA promotions

VEUVE AMIOT

Édito

Encore plus militant pour la greffe

Une crise sanitaire incroyable a figé la France et bien sûr aussi le monde associatif.
Notre association a poursuivi en visioconférence son travail d'appui aux familles.
Ceci ne peut être satisfaisant et s'avère frustrant pour les hommes et les femmes dont le rôle principal reste avant tout d'apporter courage et chaleur humaine.
Cependant avec persévérance nous avons poursuivi notre activité et conforté plusieurs familles dont vous trouverez témoignages dans ce magazine.
Il n'est pas question de baisser les bras, bien au contraire.
L'AFFDO membre du collectif GREFFES+, pour le développement du prélèvement pour la greffe, a pu joindre ses efforts aux huit plus importantes associations françaises engagées pour repérer et activer tout ce qui est possible pour avancer encore et encore et favoriser le don d'organes.
Le principe retenu pour nos échanges réguliers a été de recenser « les bonnes pratiques » en France et à l'étranger pour démontrer que les solutions résident aussi dans l'évolution des pratiques hospitalières et de leur financement.
Ces sujets centraux importent autant sinon plus que l'attitude de chaque Français face à l'acceptation ou au refus du don d'organes.
Evidemment nous devons continuer avec pédagogie à informer clairement nos concitoyens mais également militer pour que les décideurs dans le domaine de la santé ou de la politique fassent preuve de plus de réactivité, plus d'ambition pour enfin donner espoir et solutions à des milliers de patients en attente de greffes.
Bien que cause nationale le don d'organes évolue trop lentement dans notre pays...
Notre engagement a aujourd'hui pour objectif d'accélérer sensiblement une progression possible et vitale.

Membres du collectif Greffes+ :

- AFFDO, France Adot, France Cœur Poumon, France Rein, Greffe de Vie
- Grégory Lemarchal, Transhépate, Vaincre la Mucoviscidose

Gérard GARCIA
Président
de l'AFFDO

Sommaire

1. Édito - Gérard GARCIA, Président AFFDO
2. La greffe d'organes ? Pour repousser les frontières de l'impossible
   Professeur Alain DIMEGLIO
3. Intervention du Professeur Yves PÉREL
4. Crise sanitaire et greffe
   Agence de la biomédecine
6. AFFDO... Points de vues
7. La loi sur le don d'organes
   Mme JANBON, Vice-présidente du Centre de Médiation – Montpellier
8. Autour des aspects psychologiques du don d'organes
   Dr. Monique BATLAJ-LOVICHI, Psychiatre
11. Docteur Bernard MICHEL
    Les Jardins de Sophia
12. Témoignage de greffé - Sylvain
13. Témoignage
    Famille de donneur Bernadette
14. Témoignage
    Famille de donneur Mme Ch...
15. Témoignage suite
    Famille de donneur Ophélie
16. Plaques mémorielles

AFFDO INFOS

Direction de la Publication : Gérard GARCIA
Publicité : AJC Communication
29, avenue de la République - 75011 Paris
✆ 09 52 27 29 95
ajc.affdoinfos@free.fr
Mise en page : AGL
133, rue du Lantissargues - 34970 LATTES
✆ 04 67 07 09 80 - 🖷 Fax 04 67 27 65 80
agl@agl-laffitte.com
Imprimerie : IMP'ACT Imprimerie
Numéro ISSN : 2494-159X

La greffe d'organes ?

Pour repousser les frontières de l'impossible

Professeur Alain DIMEGLIO
Chirurgien orthopédiste et traumatologue
Chirurgie orthopédie infantile

Il faut croire chaque matin dans la magie de l'impossible !

La première greffe de cœur réalisée par le Professeur BARNARD a marqué les esprits, suscité une fierté planétaire. La greffe d'organe est aujourd'hui un acte chirurgical parfaitement maîtrisé. C'est une des plus grandes conquêtes de l'humanité.

Pensons à tous ceux, chercheurs, chercheuses qui ont travaillé dans l'ombre pour qu'un tel exploit puisse s'accomplir.
La médecine a une mission : repousser les frontières de l'impossible. Je soutiens ardemment, d'une main ferme les greffes d'organes, le don d'organes. Je salue l'engagement des bénévoles.

Participez avec ardeur
à ce projet conquérant !

Face à la puissance géologique qui nous renvoie l'image d'un monde immuable, infini, nous prenons conscience de notre fragilité. Renversons le rapport de force ! Si notre espace de vie est limité, la marche de l'humanité est infinie.

Nous sommes nés pour donner, pour transmettre. Deux valeurs guident notre existence : la générosité et la solidarité. Nous sommes nés d'un miracle biologique, nous sommes de passage... Nous appartenons au patrimoine génétique de l'humanité.
Notre corps ne nous appartient pas ; il nous a été confié. Nous avons la responsabilité de le protéger mais nous avons le devoir de remettre les clés à la sortie.
Notre vie est inscrite dans un espace temps limité. Il faut lui donner une dimension supérieure, l'inscrire dans la durée, dans « l'épopée du temps » (Chateaubriand).

Il faut partir par le haut et tirer sa révérence avec élégance ; en offrant notre corps à l'humanité toute entière. Quand la vie arrive au bout de son cycle, nous faisons un acte de résistance, dernier cri d'espérance. Nous sommes nés pour construire. Refusons la destruction physique. L'humanité est une ambition collective. Prenons toute notre part dans ce projet audacieux.

« Être Homme, c'est être responsable. C'est sentir en posant sa pierre que l'on contribue à bâtir le monde »

Saint-Exupéry

Intervention du Professeur Yves PÉREL

Directeur général adjoint chargé de la politique médicale et scientifique à l'Agence de la biomédecine (ABM)*

Après avoir rappelé que la France fait partie des pays leaders en matière de transplantation, le professeur Yves Pérel nous présente et commente les derniers chiffres publiés par l'ABM.

Monsieur Pérel précise avec conviction que **la greffe n'est pas un processus ordinaire mais bien une prouesse extraordinaire de l'homme pour l'homme.**

En effet il faut savoir que tout un hôpital se mobilise pour prélever, que toute une équipe est en alerte pour identifier les receveurs adéquats (en termes de compatibilité, d'âge, de taille) et pour attribuer les greffons. Puis il faut enclencher l'administration des greffons, leur acheminement par tous les moyens disponibles vers différents hôpitaux où les équipes de greffeurs sont à pied d'œuvre.
Une véritable course contre la montre pour ne pas altérer les greffons disponibles.
Mais malgré l'excellence de cette chaine de compétence les patients en liste d'attente ne cessent d'augmenter… **les progrès restent donc fragiles.**

Pourquoi ?
Parce que le nombre de décès dus à un accident vasculaire cérébral comme le nombre de traumatisés de la route va en diminuant.
Il faut s'en féliciter, ces progrès sont salutaires mais ils impactent directement le nombre de greffons disponibles.

Comment faire ? Quelles perspectives ?
Tout d'abord utiliser tous les greffons en optimisant l'organisation de la chaine du don.
Il est parfois difficile de mobiliser tout un hôpital la nuit, durant un week-end, en période de fêtes ou de congés…certains greffons sont alors inutilisables.
Il est aussi complexe de réunir les équipes dans un temps très court et d'acheminer des greffons sur de longues distances.
Pour compléter ou améliorer le dispositif actuel il conviendrait :

- De poursuivre nos efforts d'explication, de pédagogie pour limiter les oppositions aux dons post mortem qui permettent à l'heure actuelle la majorité des greffes.
- Encourager le don du vivant, le plus souvent intra familial qui donne d'excellents résultats car réalisé à partir d'un porteur sain souvent programmé dans un même hôpital.
- De favoriser le don post mortem à la suite d'un arrêt cardiaque ou à l'arrêt des soins thérapeutiques (disposition Maëstricht 3).

Plus globalement le professeur Yves Pérel nous rappelle qu'il convient de continuer à expliquer que la loi acte la position de la société, que la loi actuelle va dans le bon sens en faisant du don de soi la position normale, qui favorise la vie.
L'intégrer et se positionner est une urgence mais cela prendra du temps.
Parallèlement même si nous constatons que ces vingt dernières années des financements relativement généreux ont été alloués pour prélever ou greffer, il faut encore aider cette filière complexe car sauver des vies reste une priorité.

Le Professeur Pérel poursuit en précisant les rôles essentiels de l'ABM

- Poser des règles d'attribution des greffons justes et équitables pour garantir une chance équivalente à chacun.
- Privilégier l'efficacité et faire en sorte que chaque greffon apporte une solution maximale au receveur qui a la plus grande espérance de vie.
- Former en permanence le personnel médical d'accompagnement des familles.
- Mobiliser les personnels de santé pour une plus grande prise de conscience de la situation liée au manque préoccupant de dons.

Garantir, organiser, former, informer et mettre tout en œuvre pour que demain il y ait plus de greffons pour plus de greffes.

*discours d'ouverture aux Assises du don d'organes à Montpellier

Crise sanitaire et greffes

Point de situation au 24 novembre 2020
Activité de prélèvement et de greffe d'organes durant la seconde vague épidémique de COVID 19 en France

Depuis le début de l'année 2020, la crise sanitaire provoquée par l'épidémie de Covid-19 a eu un impact sur l'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre, aux côtés des professionnels de santé et des associations de patients, pour préserver l'accès à la greffe dans des conditions de sécurité sanitaire optimales, malgré ce contexte difficile.

Lors de la première vague épidémique, l'Agence de la biomédecine a recommandé, en lien avec les sociétés savantes et les professionnels de santé, de poursuivre l'activité de greffe pour tous les organes vitaux (cœur, foie, poumon), ce qui a permis de faire face à toutes les situations d'urgence vitales pendant toute la période épidémique. En revanche, elle a préconisé de suspendre provisoirement l'activité de greffe rénale, du 18 mars au 11 mai 2020. Pendant cette période, seules les greffes rénales pédiatriques et les greffes rénales combinées (associées à un autre organe) se sont poursuivies. Les greffes rénales n'étaient pas moins importantes que les autres, mais les connaissances sur le virus du Covid-19 et sur les risques qu'il pouvait comporter pour les patients après une opération de greffe étaient à l'époque très limitées. Cela a conduit à reporter les opérations de greffes rénales, pour lesquelles il existe le traitement de suppléance qu'est la dialyse. A partir du 11 mai 2020, les greffes rénales ont repris progressivement sur l'ensemble du territoire, dans les conditions définies par l'Agence de la biomédecine pour garantir la sécurité sanitaire des patients.

Dès les premiers signes de l'arrivée d'une seconde vague épidémique, **l'Agence de la biomédecine a diffusé de nouvelles recommandations**, afin de soutenir la poursuite de l'activité de prélèvement et de greffe pour tous les organes, y compris le rein. Elle a ainsi entendu tirer parti de l'expérience acquise au cours de la première vague, ainsi que de l'évolution des connaissances sur le virus. Ces recommandations, rendues publiques le 22 septembre, ont été très largement diffusées. Elles ont été suivies d'effet puisque, au cours du mois d'octobre 2020, l'activité de greffe d'organes en France s'est établie à un niveau presque identique à celui observé en octobre 2019 : pour tous les organes confondus, la baisse constatée entre octobre 2020 et octobre 2019 n'était alors que de 3%.

Par ailleurs, pour suivre la mise en œuvre de ces recommandations, l'Agence de la biomédecine a institué **un comité de suivi national, qui se réunit à un rythme bimensuel. Ce comité réunit les associations de patients, des représentants des professionnels de la transplantation, ainsi que des représentants du ministère des solidarités et de la santé et de l'Agence de la biomédecine.** Ces rencontres permettent de faire le point sur la situation sanitaire, sur le niveau de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes, ainsi que de répondre aux questions et de recevoir des remontées d'information du terrain.

Au cours des deux premières semaines de novembre 2020, l'activité a semblé se ralentir, sous l'effet notamment de l'augmentation du niveau d'occupation des services de réanimation par les patients infectés par le Covid-19, ainsi que de la baisse du nombre de donneurs recensés en état de mort cérébrale dans les établissements de santé. Durant ces deux premières semaines, ce sont ainsi 89 donneurs potentiels qui ont été recensés (136 en 2019). Parmi eux, 46 ont été prélevés (74 en 2019), soit 3,3 donneurs par jour en moyenne. **Ces prélèvements ont permis 152 greffes tous organes confondus** (234 en 2019), dont 13 greffes de cœur, 12 greffes de poumons, 39 greffes de foies et 88 greffes de rein, auxquelles s'ajoutent **15 greffes à partir de donneurs vivants** (27 en 2019).

Au 15 novembre 2020, l'activité de greffes tous organes confondus a ainsi connu une baisse de -25 % par rapport à celle observée sur les 10,5 premiers mois de l'année 2019. Dans le cas des greffes rénales, l'activité a connu, sur la même période, une baisse de -29 %. A ce jour, **la transplantation rénale à partir de donneurs vivants se poursuit dans tous les centres autorisés à pratiquer cette activité, sauf dans 5 d'entre eux.** Elle n'a ainsi été provisoirement suspendue que dans les CHU de Lyon, Clermont-Ferrand, Dijon, Toulouse et Montpellier.

Chez nos voisins européens, la situation est très similaire pour le mois de novembre 2020[1]. Au Royaume-Uni, il y a en moyenne, au 5 novembre 2020, 3 donneurs prélevés par jour, soit 21 donneurs décédés par semaine et 46 transplantations par semaine. **En Espagne**, il y a en moyenne, au 12 novembre 2020, 4 donneurs par jour, 70 transplantations par semaine et 8 greffes à partir de donneurs vivants par semaine. Pourtant, l'activité de greffe à partir de donneurs vivants représente habituellement 24 % de l'activité de greffe rénale en Espagne (contre 12 % en France). Interrogés dans le cadre d'une enquête européenne, 14 pays européens déclarent une réduction substantielle de l'activité de greffe à partir de donneurs vivants, 3 déclarent une réduction mineure et 1 pays ne déclare aucune réduction.

Bulletin épidémiologique REIN en France :
À ce jour, dans les bases de données de l'Agence de la biomédecine relatives aux patients souffrant d'insuffisance rénale chronique ou ayant bénéficié d'une greffe rénale, on recense 5 001 patients infectés par le SARS-Cov-2 : 1 262 patients transplantés rénaux et 3 739 patients dialysés. La fréquence de l'infection à SARS-Cov2 se situe donc à environ 2,9% des patients transplantés rénaux et 7,6% des patients dialysés sur l'ensemble du territoire. A ce jour, 176 décès chez les patients transplantés rénaux et 546 décès chez les patients dialysés dont la cause est liée au SRAS-Cov2 ont été déclarés à l'Agence de la biomédecine.
Les chiffres présentés sont à prendre avec précaution. Ils sont fournis à titre indicatif et ne peuvent être considérés comme étant exhaustifs ou définitifs. Par ailleurs, le nombre de patients asymptomatiques, non dépistés n'étant pas comptabilisé, ces chiffres surestiment les cas graves et la mortalité dans cette population. L'évaluation de la surmortalité liée au COVID nécessitera, à distance, des travaux complémentaires. L'Agence de la biomédecine et le ministère des solidarités et de la santé, conscients des besoins des patients en attente de greffe et des conséquences du ralentissement de l'activité, assurent un suivi rapproché de la situation et sont aux côtés des équipes hospitalières. Celles-ci continuent à se mobiliser dans cette période exceptionnelle et à effectuer des prélèvements afin de permettre la réalisation des greffes.

[1] 18 pays européens ont répondu à une enquête sur leur activité de prélèvement et de greffe depuis le début de l'année 2020

AFFDO...

...points de vue

Allons-nous vers une grave pénurie de dons ? la réponse est oui.

Il ressort des différentes conférences et échanges que la pénurie est déjà une réalité.

Pour la première fois depuis des années il y a eu moins de greffes en 2019, beaucoup moins de greffes en 2020 à cause de la pandémie...et les dons seront rares en 2021.

Ignorer la loi favorise cette pénurie.

Rappelons que la loi actuelle va dans le bon sens en faisant du don la position normale...malheureusement trop de familles s'y opposent encore (environ 30% d'opposition)

Il ne faut pas pour adoucir le deuil d'une famille provoquer le deuil de plusieurs autres familles. (26116 patients en attente de greffes)

Les dons sont rares et précieux.

Evoquer le don d'organes, c'est dire et redire que ce don de vie est possible grâce à un petit nombre de donneur qui force notre admiration et mérite notre respect. (1743 donneurs en 2018..... 1729 donneurs en 2019)

Nous sommes tous concernés.

Soulignons que le don pour la greffe est un enjeu médical de santé publique où nous avons tous un rôle à jouer en tant que personne au service d'une solidarité, d'une fraternité qui est aussi une des devises de notre république.

Lorsque se pose la question du don.

L'accompagnement des proches est essentiel mais leur détresse impose souvent de les informer sans pouvoir les convaincre.

Toutes les religions se disent favorables au don mais laissent toute latitude à leurs adeptes.

Il s'ensuit que les rites de deuil doivent être dépassés... là est toute la question.

Force est de constater que la réalité du terrain montre des blocages que l'information, la pédagogie et même la loi ne suffisent pas à faire reculer.

Les freins rencontrés dépendent parfois de l'organisation du monde médical.

Le problème est au cœur du comportement de chacun de nous, conditionné par sa culture, sa religion ou son environnement économique et social.

Mieux comprendre, faire connaitre, favoriser le don d'organes dans notre pays est la seule solution pour éviter que des patients en attente de greffe restent sans solution.
C'est l'espoir de l'AFFDO qui milite inlassablement pour que les donneurs et leurs familles soient respectés, honorés et considérés comme l'exemple à suivre.

2019

5901 personnes greffées
1729 donneurs
26116 personnes en attente de greffe

La loi sur le don d'organes

« Nous sommes tous donneurs et pourtant… »

Mme Laëtitia JANBON
Docteur ès lettres modernes
Avocat à la Cour
Ancien Bâtonnier
Ancien membre du Conseil National des Barreaux
Vice-présidente
du Centre de Médiation

La loi de bioéthique en vigueur depuis le premier janvier 2017 reprend les grands principes de gratuité anonymat et consentement présumé des lois précédentes et notamment de la loi Caillavet du 22 décembre 1976. Cependant, et c'est la nouveauté, sa formulation implique que, si les circonstances médicales sont réunies, le prélèvement d'organes est de droit, sauf opposition prouvée.

La preuve de l'opposition peut résulter :

- d'une inscription sur le registre des refus qui se trouve à l'agence de la biomédecine à Paris et sur lequel toute personne âgée d'au moins 13 ans peut s'inscrire,
- d'un document émanant de la personne décédée, daté et signé, qui démontre la pleine conscience qu'elle avait du don d'organes et son refus de celui- ci,
- ou encore, d'une attestation écrite par la famille à l'hôpital indiquant dans quel contexte l'opposition de son proche a été clairement exprimée. Cette attestation sera remise à l'équipe hospitalière et jointe au dossier de la personne décédée.

À défaut de cette preuve, le prélèvement pourra être effectué, la loi l'autorise.

Le taux de refus est encore très élevé, 30% environ. Le nombre de donneurs est insuffisant 2000 eu égard aux demandes de greffes de près de 26000.

LA LOI IMPOSE, L'HUMANITE OBLIGE

Pour autant, la loi peut-elle toujours s'appliquer ?
Si la famille n'a aucune connaissance des volontés de son proche sur le don d'organes et se trouve dans un état de sidération et de détresse tel qu'il lui est impossible d'envisager l'idée de l'atteinte à l'intégrité physique que représente le prélèvement, l'équipe médicale peut elle se contenter d'expliquer la loi et de rechercher la preuve d'une opposition ?

Peut-elle passer outre le désaccord clairement exprimé de la famille au motif de l'autorisation de la loi ?
Nous sommes tous donneurs certes et nous pouvons mettre nos cartes de donneur au panier, mais le respect de la loi peut-il primer le devoir d'humanité ?

Autour des aspects psychologiques du don d'organes

Docteur Monique BATLAJ-LOVICHI
Psychiatre

Quand j'ai relu le titre de l'article que j'avais accepté de rédiger : « autour des aspects psychologiques du refus du don d'organe » qui incluait une réflexion sur une table ronde que j'avais animée sur « don d'organe et religions », lors des assises de Montpellier, un élément qui ne m'était pas apparu est devenu évident.
Il n'y a pas de refus du don d'organe mais un refus du prélèvement permettant le don d'organe.
À partir de là, la réflexion nécessaire à ce que les familles les individus acceptent ce don a pris une autre orientation : il y a un hiatus, un fossé, un abîme entre le refus du don et le refus du prélèvement et la question est mal posée !
De ce fait, j'ai eu une autre piste de réflexion.
Et ce sont ces pistes de réflexion que je vous propose :

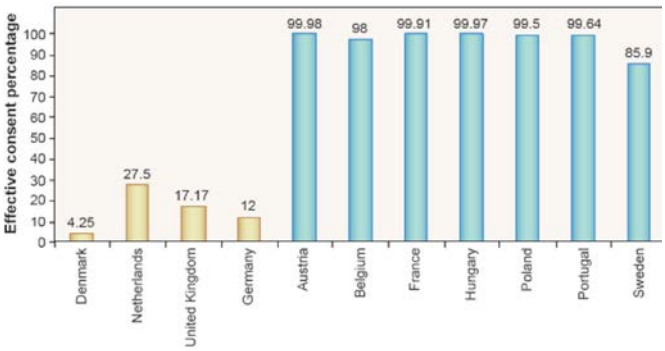
Qu'en est il des greffes actuellement, dans les circonstances sanitaires actuelles ?
Que peuvent nous apprendre les chiffres sur les refus, toujours notés comme les refus du don,
Que peuvent nous apprendre les histoires individuelles ?
Enfin, quelles sont les questions qui nous serviront de conclusions ?

I. **Qu'en est il de l'évolution des greffes à l'heure actuelle : Une baisse incontestable mais manifestement en lien avec l'évolution de l'état sanitaire en France, prenant en compte la surcharge des services de réanimation.**

II. Les chiffres sur le refus « du don d'organe »

Ce que dit la loi : Au nom de la solidarité nationale, c'est le principe du consentement présumé qui a été choisi. La loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'être prélevés. Les chiffres : on peut leur faire dire beaucoup de choses !

Regardez le tableau suivant qui nous donne le pourcentage par pays des personnes prêtes à donner leurs organes :



Il y a t-il une telle différence entre les français, très bons élèves dans ce domaine et nos voisins danois ?
Je ne le crois pas : simplement la question était posée différemment.

L'écart s'explique uniquement par le choix qui est proposé par défaut.
En jaune, il s'agit des pays pour lesquels on demande « Cochez la case si vous voulez être donneur »
En bleu les pays pour lequel on demande « Cochez la case si vous refusez d'être donneur»

Deux autres chiffres qui méritent notre réflexion :
- le pourcentage, très faible, des personnes qui s'inscrivent sur le registre de refus des dons : actuellement, autour de 150 000 personnes pour 50 000 000 de français majeurs.
- entre 30 et 33% de refus des familles au moment où le prélèvement est proposé

Donc un refus actif et anticipé faible mais vraisemblablement, l'idée d'anticiper le devenir de son

Table Ronde : « Religions et don d'organes »

corps après la mort n'est pas présent chez tous les individus.
Un refus élevé dans l'urgence : j'insiste sur ce terme parce qu'il joue un rôle important dans la prise de décision,
Il me paraît difficile – et culpabilisant- de faire une étude sur les raisons qui poussent à s'inscrire sur le registre des refus du don d'organe.
Par contre, il me paraît plus important de repérer les raisons données par les familles :

Je vous propose de lire les résultats de cette étude réalisée en 2016 dans un service d'urologie à Lille qui me parait refléter les principales motivations expliquant les refus

Analyse des raisons motivant le refus du don d'organes par les familles de patients en état de mort encéphalique dans un centre régional de prélèvement (centre hospitalier de Lille)

But

Rapporter les raisons motivant le refus du don d'organes des familles du défunt lors de la sollicitation par la coordination hospitalière.

Matériels et méthodes

Étude unicentrique rétrospective de janvier 2012 à décembre 2015, incluant 148 refus de dons d'organes parmi 426 patients recensés en état de mort encéphalique (taux de refus de 34 %). Un questionnaire a été rempli lors de chaque entretien. Les données recueillies étaient les données démographiques concernant le patient, la cause du décès, les caractéristiques de l'entretien et les raisons du refus. Une analyse statistique descriptive a été réalisée.

Résultats

L'âge médian des patients était de 50 ans avec une sex-ratio de 1,4 hommes pour 1 femme. **Parmi les raisons de refus, les plus fréquentes étaient la volonté de maintenir l'intégrité du corps du défunt (28 %), un motif d'ordre religieux (11 %), la brutalité et la soudaineté du décès (9 %), le déni de la mort (6 %) et l'âge jeune du donneur (5 %). Dans 39 % des cas, la famille affirmait que le défunt avait exprimé un refus écrit ou oral de son vivant.**

Conclusion

La meilleure connaissance des raisons motivant le refus du don d'organes des familles du défunt permet de mieux cibler les actions à mener auprès des professionnels et du grand public pour diminuer le taux de refus.

Nous avons animé une table ronde lors des assises sur le don d'organe à Montpellier en 2018 sur le thème religion et don d'organe, table ronde à laquelle avaient participé une aumônière protestante, une élève rabbin, un aumônier musulman au CHU et un aumônier catholique du centre anticancéreux (vous pouvez remarquer que la parité homme femme était respectée !)

“Aucune religion ne s’oppose au don d’organes…

Voici leurs conclusions

Le don d’organes interpelle chacun d’entre nous en tant qu’individu ayant sa philosophie, son éthique et sa religion. **Il bouscule nos pratiques et nos rites autour de la vie, de la mort et du corps.** Aucun texte fondateur des religions n’intègre le don d’organes. **Les positions prises par les différentes religions résultent toutes de l’interprétation des textes fondateurs.**

Aucune religion ne s’oppose au don d’organe, mais chacune a une position et une démarche différente :

- L’Eglise protestante n’a pas de doctrine en matière de don d’organes. Elle fournit des éléments de réflexion qui permettent à chaque croyant de prendre sa décision.
- L’Islam et le Judaïsme ont également une position favorable au don d’organes, au nom de la prééminence de la vie (celui qui sauve une vie sauve l’humanité). Mais un point critique est le problème de l’intégrité du corps, en vue de la résurrection.
- L’Eglise catholique n’a jamais élevé de réserve particulière face au don d’organes. Le pape Pie XII s’est clairement prononcé en sa faveur dès 1956.

Si elles sont globalement favorables au don d’organes, les religions posent les conditions impératives afin que le don soit librement consenti et gratuit. En définitive, elles renvoient chacun à sa propre décision.

Cette conclusion me paraît adaptée à notre réflexion :

J’aurais voulu d’ailleurs conclure ainsi cet article mais je ne peux m’empêcher d’apporter deux nouvelles pistes de questionnements issus de ma pratique personnelle :

- **le cas d’une femme musulmane qui avait refusé d’être greffée au nom de l’intégrité du corps, en vue de la résurrection : elle n’avait pas officialisé sa position et l’amour qu’avait pour elle ses enfants les avait poussés à accepter la greffe : elle est morte après la greffe : « décompensation inexpliquée » pour les chirurgiens et réanimateurs !**

- **le cas d’une mère qui avait refusé le prélèvement des organes de son fils, âgé de 23 ans en coma encéphalique après un accident de moto avait eu besoin d’un suivi psychiatrique, se sentant profondément culpabilisée de ce refus !**

Docteur Bernard MICHEL

Fondateur de la clinique Les Jardins de Sophia

C'est à la Clinique les Jardins de Sophia que nous avons rencontré le docteur Bernard MICHEL, un lieu de soins spécifiques aux portes de Montpellier, dans un cadre de verdure exceptionnel, un parc botanique qui entoure trois unités de soins dédiées à la lutte contre la Maladie d'Alzheimer.

AFFDO INFOS : Docteur vous êtes depuis 2012, depuis la création de l'Affdo, un soutien moral et financier de cette association… pouvez-vous nous en dire un mot ?

Dr BM : Oui bien sûr, c'est d'abord l'histoire d'une longue amitié et d'un sport de combat de haut niveau partagé avec son président Gérard Garcia, mais c'est aussi, bien évidemment, en tant que médecin que j'ai été dès le début intéressé par ce que proposait l'Affdo. L'association souhaitait parler différemment du don d'organes… en un mot dépasser les traumatismes pour honorer les donneurs qui sauvent des vies, ne plus parler de prélèvement mais de don de vie.

Dans notre clinique nous soignons des personnes, en hospitalisation de jour et en hospitalisation complète, présentant des pathologies neurogénératives, en particulier la maladie d'Alzheimer, à tous les stades d'évolution, jusqu'à la perte d'autonomie irrémédiable.

Les patients en attente de greffes sont eux aussi en perte d'autonomie ; mais une issue existe ; penser à eux c'est mener un même combat contre la maladie et la dépendance. La solution curative existe grâce à la possibilité de greffe !

AFFDO INFOS : Je comprends votre point de vue mais votre participation va bien au-delà de ce partage de conviction, vous êtes un important donateur de l'Affdo depuis le début…

Dr BM : Il est indispensable de se mobiliser à tous les niveaux pour dénouer une situation qui pourrait se transformer rapidement en une grave préoccupation de santé publique en raison de la pénurie de dons. Il faut dire aux français la vérité, aller au-delà de notre individualisme et penser un peu plus aux autres par un don qui permet de perpétuer la VIE ! Cette volonté d'informer, de partager et de convaincre est remarquable à l'Affdo… cela suffit à expliquer mon engagement.

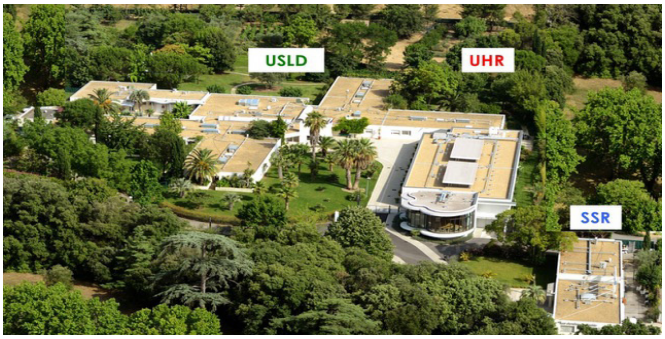
AFFDO INFOS : Pensez-vous qu'une association puisse réellement faire évoluer la situation alors que même la loi qui nous dit « tous donneurs » peine à entrer en vigueur ?

Dr BM : Je pense que oui et il faut souligner que l'Affdo a su bien s'entourer.

Les professeurs émérites qui soutiennent l'association que vous présidez montrent qu'il convient d'associer le monde médical et le monde de la communication que vous représentez, c'est la solution pour traiter différemment le problème et expliquer qu'au-delà de la loi il faut permettre à chacun d'entre nous de comprendre à quel point il est essentiel de s'ouvrir aux autres. S'ouvrir aux autres pour vouloir les aider, les protéger, dans le but de les sauver.

C'est un engagement de médecin mais c'est aussi une implication au service de valeurs fondamentales qui font toute la noblesse de notre histoire commune.

AFFDO INFOS : Merci Docteur Bernard MICHEL



Les Jardins de Sophia
CLINIQUE ALZHEIMER

Témoignage d'un greffé

C'est à la suite d'analyses, qu'on m'a détecté un sérieux problème rénal.

On m'a fait une biopsie et le diagnostic est tombé : mes reins étaient définitivement abîmés, je ne reviendrais jamais à une situation normale sans passer par la greffe.

Mes parents avaient beau en vouloir à la terre entière, il fallait se résoudre à la réalité : un jour ou l'autre, pour continuer à vivre, j'aurais besoin d'une greffe rénale.

La dialyse est devenue incontournable pour filtrer mon sang. J'ai commencé les séances, 3 fois 4 heures par semaine. Psychologiquement c'est lourd.

Enfin après une longue série d'examens on m'a dit « tu es sur liste d'attente ». Dans ma tête comme beaucoup de dialysés, j'étais parti pour 1 à 2 ans d'attente. Mais j'ai eu de la chance, quelques mois plus tard le téléphone a sonné, avec cette nouvelle que l'on attend et que l'on redoute à la fois : le rein d'un donneur qui venait de décéder était compatible avec moi.

J'ai eu un sentiment mêlé de panique et de joie en même temps. On s'inquiète : est-ce que ça va marcher ? On espère : c'est peut-être enfin le bout du tunnel ! En terminer avec cette maudite dialyse. Reprendre une vie normale et le permettre aussi à mes proches, mon épouse, mon petit garçon.

Une semaine après l'opération je rentrais déjà chez moi. La fonction rénale est repartie tout doucement et progressivement elle s'est approchée de la normale. À un moment j'ai dû être réhospitalisé à cause d'une réaction au médicament antirejet. Deux mois plus tard je reprenais mon travail.

J'ai posé des questions aux médecins pour avoir des informations sur mon donneur. Ils ont fait obstacle et m'ont expliqué l'importance de l'anonymat.

Devant ce geste magnifique, on reste sans voix. Les mots ne suffisent pas pour dire merci.

Après la greffe j'ai eu une période de repli, je ne voulais plus qu'on me parle de maladie, je voulais passer à autre chose.
Cette petite partie de soi qu'un inconnu m'a donnée, c'est une pierre précieuse qui est à l'intérieur de moi. J'y fais attention comme à un trésor fabuleux. J'en prends soin de ce cadeau, je dois le protéger absolument.

Ce don c'est dans ma vie comme une parenthèse ouverte qui ne sera jamais refermée.

Sylvain

Avec cette greffe, chaque jour est une victoire

le 1er-12-2020

Don du vivant

Monsieur, Madame,

Ma fille agée de 38 ans présente pour la 2ème fois une insuffisance rénale au stade terminal.

La première greffe a eu lieu en 2007, je lui avais proposé mon rein qu'elle a refusé pour des raisons qui lui appartiennent, pour me protéger, probablement.

En 2020, après quelques mois de réflexion, elle accepte ! Quel bonheur !! Elle est handicapée suite à des souffrances neurologiques néo-natales.

Je viens vers vous parce que j'ai besoin d'un soutien psychologique ; je suis seule à tout gérer.

Des questions pertinentes auxquelles personne ne peut répondre en vertu de l'anonymat imposé par la loi

Témoignage de famille de donneur Madame Ch....

Notre fils a quitté ce monde à l'âge de 25 ans d'une rupture d'anévrisme.

Je me souviens comme si c'était hier du SMS reçu de sa part en sortant du travail : «Hello, je suis à l'hôpital, ce midi j'ai eu très mal à la tête, je fais une petite hémorragie, je vais changer d'hôpital». Je relis 2 fois le message et mon réflexe est de l'appeler. À ma surprise, il me répond normalement, ne sait pas où il va être transporté (par hélico, mais il ne le savait pas). Je lui dit de ne pas s'inquiéter, que je prends contact avec le service et que nous allons le rejoindre au plus vite.
Nous sommes à 450 km.

Vous imaginez notre inquiétude, nous partons immédiatement avec notre fille, et à notre arrivée, nous pouvons le voir en soins intensifs. Il est conscient, le médecin nous informe que selon son état de somnolence, il y aura pose d'un drainage pour évacuer le sang qui comprime le cerveau. Effectivement, le lendemain, le drainage est posé, les médecins n'arrivent pas à déceler l'endroit exact du saignement. Nous nous relayons pour être présent près de lui (pas plus de 2 à la fois). En fin d'après-midi, il est installé dans une chambre en neurologie. Il continue d'échanger avec ses amis par SMS. Le samedi en matinée, il nous informe lui-même qu'il va passer un examen en fin de matinée et nous partons pour lui rendre visite et là, stupeur à notre arrivée : **« votre fils est au bloc opératoire, nous avons trouvé le saignement, nous intervenons pour la pose d'un sten »**.

Nous n'étions pas prévenus.... attente interminable dans ces longs couloirs, puis dans une grande salle où le médecin nous explique le geste qui va être réalisé, puis arrivée du neuro-chirurgien qui a pratiqué l'intervention, il est confiant, nous prévient que les 48 h à venir vont être déterminantes.

Retour de notre fils du bloc : nous pouvons aller le voir, pas plus de 5 min à chaque fois.

Je me lance avec sa petite amie qui nous a rejoint, et ensuite mon mari et notre fille. Il nous sourit, échange quelques paroles, nous dit qu'il a toujours très mal à la tête.

Nous rentrons ce soir là à la fois très inquiets mais aussi avec une forte dose d'espoir, qui fut de courte durée : un appel téléphonique dans la nuit : **« votre fils est de nouveau au bloc pour cause d'hémorragie »**, puis quelques heures après «l'intervention s'est bien passée, votre fils est dans un état d'endormissement plus profond». Il fallait comprendre : votre fils est dans le coma.

Nous étions anéantis... je regrettais de ne pas avoir insisté pour passer la nuit près de lui.

Nous reprenons la route en fin de matinée et à notre arrivée, nous sommes stoppés par le médecin : « nous allons vous recevoir dans ce bureau ». **On nous annonce officiellement l'état de coma.** Nous passons la journée près de lui, nous sommes persuadés qu'il va se réveiller et nous parler. Une infirmière nous demande de lui apporter sa musique préférée, son parfum préféré, chose faite dès le lundi matin.

Scénario identique : réception dans le même bureau avec une nouvelle équipe médicale, les visages sont marqués, nous redoutons le pire, malgré notre petite dose d'espoir. Tout à coup la réalité : **« votre fils est en état de mort encéphalique »**. À cet instant, le monde s'écroule autour de nous quatre, face à une équipe médicale de quatre également. Silence absolu, plus personne n'ose s'exprimer, et au bout d'un moment, j'arrive à prononcer ces paroles : « si c'est foutu pour foutu, **mon fils a toujours dit qu'il souhaitait faire don de ses organes** » et là, les visages de l'équipe médicale se détendent, le soulagement. Je réalise que je leur ai épargné la lourde tâche du consentement de la famille sur ce sujet si délicat.

Après discussion en famille, et accord, nous avons été pris par l'équipe de coordination des dons d'organes, équipe formidable, qui nous a expliqué le déroulement et nous a accompagné jusqu'au bout. Nous sommes restés toute la journée près de lui : difficile de se dire que tout est fini alors qu'il est comme vivant, chaud, sous assistance respiratoire, puisque les organes sont maintenus en vie jusqu'aux prélèvements. Ceux-ci ont débuté dans la soirée du mardi pour se terminer le mercredi vers 13 h. Les hélicoptères étaient déjà sur place pour assurer le transport des greffons.

Nous savons que notre fils a fait don de son cœur, de ses poumons, reins, son foie et pancréas, ses cornées, de l'épiderme pour les grands brûlés, des os, des ligaments, soit au total au moins dix vies sauvées ! Nous en sommes fiers.

On nous dit : **« vous aurez des nouvelles des receveurs »**. Effectivement, le surlendemain, l'équipe de coordination nous informe, à ma demande, que son foie avait sauvé un jeune enfant et un jeune adulte, ce qui nous a réconforté avant la cérémonie d'obsèques.
À plusieurs reprises, j'ai sollicité le service de coordination, mais seule l'Agence de Biomédecine est en mesure de donner des nouvelles de receveurs, je suis actuellement en attente d'une réponse.

Bien évidemment, nous savons les trois principes qui entourent le don d'organes : le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat. Toutefois la famille du donneur peut être informée du résultat des greffes si elle le demande.

Une maman espère forcément un jour avoir un signe de vie puisqu'on nous dit que des remerciements anonymes sont parfois adressés. Opération de séduction ? Puis le temps passe, plus rien, le silence, la souffrance des familles non prise en compte. Pourquoi ce silence en France ? Quelle reconnaissance du monde médical envers les donneurs et leurs familles ?

Notre fils est un héros puisqu'il a sauvé des vies par cet acte citoyen et nous sommes fiers de sa générosité.
Pour avoir la capacité de rebondir après une épreuve telle que la perte d'un enfant, le besoin de savoir est prédominant et chaque jour nous pensons aux inconnus qui ont la chance de vivre grâce à un organe de notre enfant.

Nicole

Devant de telles demandes comment rester insensible et comment ne pas proposer à minima quelques informations sur le nombre de personnes qui ont pu bénéficier des dons d'organes, leur sexe, leur âge, leur état de santé.
Comment pouvons-nous collectivement assurer un soutien psychologique et même au-delà...et dans la durée pour ces familles en plein désarroi.
« Nous avons bien évidemment tout fait pour soutenir cette personne qui à la suite de nos discussions a décidé de s'engager à nos côtés et de nous représenter en 2021 dans sa ville »

Gérard GARCIA
Président de l'AFFDO

Un grand merci

à nos Elus...

L'Affdo remercie les villes et leurs Elus qui ont permis l'inauguration de plaques mémorielles en hommage aux donneurs et leurs familles, en témoignage de notre respect et de notre reconnaissance.

C'est pour notre association une formidable occasion de prendre la parole au sujet du don d'organes et de défendre notre cause.

Mais plus important encore ces poses de plaques permettent d'ouvrir le débat local sur un sujet rarement abordé et même parfois évité.

Comité des sages AFFDO

Professeur Charles Janbon, Maladies Vasculaires et Médecine Interne
Ancien professeur à la Faculté de Médecine de Montpellier

Professeur Olivier Jonquet, Chef de service de Réanimation médicale au CHU de Montpellier

Professeur Jean-Pierre Dedet, Ancien chef de service de l'Institut Pasteur,
membre de l'Académie des Sciences d'Outremer

Docteur Monique Batlaj-Lovichi, Psychiatre

Maître Laetitia Janbon, Ancien Bâtonnier, Avocat au Barreau de Montpellier

Gérard Garcia, Président de l'AFFDO

Professeur Alain Dimeglio, Chirurgien Orthopédiste et Traumatologue

Chaque jour nous agissons pour ***changer demain.***

Chaque jour, nous nous consacrons à répondre aux besoins médicaux insuffisamment couverts des patients, en nous appuyant sur notre expertise dans les domaines de l'oncologie, l'urologie et la transplantation.

A la pointe de l'innovation, nous appliquons les résultats de nos recherches à d'autres domaines thérapeutiques notamment les neurosciences, l'ophtalmologie, la néphrologie, la santé des femmes, l'immunologie et les maladies musculaires.

Nous nous consacrons sans répit à notre mission qui est de transformer la science innovante en valeur pour les patients.

Pour en savoir plus sur nous :
astellas.com/fr

© Septembre 2020 Astellas Pharma S.A.S. 26 quai Charles Pasqua Levallois-Perret Cedex
NON_2020_0133_FR

astellas
Changing tomorrow