

affdo infos

DON D'ORGANES

janvier 2017

Un
Oui
pour la Vie

Interview

Docteur Vachiéry

Évolution

de la loi sur le don d'organes

Rétrospective

Une soirée à l'opéra



Hôtel de Varennes, 2 place Pétrarque, 34000 Montpellier

04 67 57 28 30

www.affdo.fr

Pour être l'entreprise la plus respectée au monde,
nous commençons par respecter tout le

m[♿]nde.

Premier émetteur de cartes non bancaires,
le Groupe American Express offre un large choix de métiers.

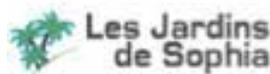
En recherche d'emploi, ce sont les compétences qui font la différence

www.americanexpress.fr

Siège social : 4, rue Louis Blériot - 92561 Rueil Malmaison Cedex, R.C.S Nanterre B 313 536 898.



Nos partenaires



Édito

Aborder le don d'organes sur un ton différent



Gérard GARCIA
Président
de l'AFFDO

Parler différemment du don d'organes, c'est positiver, ne pas rester figé sur la fin de vie, mais comprendre ce qu'un acte de solidarité peut apporter aux malades en attente de greffe. Parler différemment du don d'organes, c'est comprendre que sauver des vies au-delà de sa propre vie n'est pas un slogan, mais une réalité qui ne peut laisser personne indifférent.

Pour porter ce message d'espoir, les bénévoles de notre association arborent un large sourire et vont au devant des jeunes, des sportifs, des entreprises, des associations et évidemment des représentants du corps médical qui ont si peu de temps pour évoquer ce sujet avec leurs patients. Il faut absolument que tous nos concitoyens se sentent concernés. **Faire connaître et mieux comprendre le don d'organes dans notre pays est la seule solution pour le faire accepter** et inciter chacun d'entre nous à se positionner en toute liberté.

Avec l'amendement de la loi sur le don d'organes votée sur proposition du député Jean Louis Touraine, notre mission devient plus simple : faire connaître massivement le cadre légal du don d'organes en délivrant une information claire et précise... tout en continuant à honorer les donateurs et leurs familles. Nous savons tous que les dons sont rares et précieux et dire ouvertement notre reconnaissance aux donateurs est évidemment une autre manière de sensibiliser les français et les encourager à donner.

Evoquer le don d'organes, c'est dire et redire que ce don de vie n'est possible que grâce à un petit nombre de donateurs qui forcent notre admiration.



Sommaire

1. Édito
Gérard GARCIA, président AFFDO
2. La greffe d'organes ? Pour repousser les frontières de l'impossible -
Professeur Alain DIMEGLIO
3. Chiffres-clés
4. Interview
Docteur Vachiéry
6. Témoignage
7. La loi sur le don d'organe
Mme JANBON, Vice-présidente du
Centre de Médiation - Montpellier
8. Événements
Une soirée à l'opéra
10. Partenariats
UNT et MAH
11. Réparer les vivants : du best seller
au grand écran - Maylis DE KERANGAL
12. L'AFFDO à Calvalaire-sur-mer
13. Délégation AFFDO dans le Gard
14. L'AFFDO parraine le "Trail du Berger "
Plaques mémorielles
15. Témoignage
16. Bulletin d'adhésion
17. Nos remerciements

AFFDO INFOS

Édition et Publicité : AJC Communication
51, avenue de la République - 75011 Paris
☎ 09 52 27 29 95 📠 09 57 27 29 95
ajc.affdoinfos@free.fr

Direction de la Publication : Gérard GARCIA
Mise en page : BLOODY MARIE
Imprimerie : IMPRIMEO
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'organes 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'espoir. 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

Chiffres-clés

En 10 ans (de 2006 à 2015), le nombre de greffes d'organes a augmenté de 35,2%.

En 2015 :

5 746 greffes dont

- 3 486** reins,
- 1 355** foies,
- 471** cœurs,
- 345** poumons,
- 78** pancréas.

21 464 patients en attente de greffe,

553 patients décédés sur liste d'attente.

Âge des donneurs : **57,1** ans
 Âge des receveurs : **52** ans

En France, en 2015, **57 171** personnes étaient porteuses d'un greffon fonctionnel.

Pour en savoir plus : www.dondorganes.fr/016-les-chiffres-cles



RETOUR SUR 10 ANS DE GREFFE D'ORGANES

DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES VIVENT AVEC UNE GREFFE



patients greffés en France depuis 2006

49 198

personnes porteuses d'un greffon fonctionnel en 2015

57 171

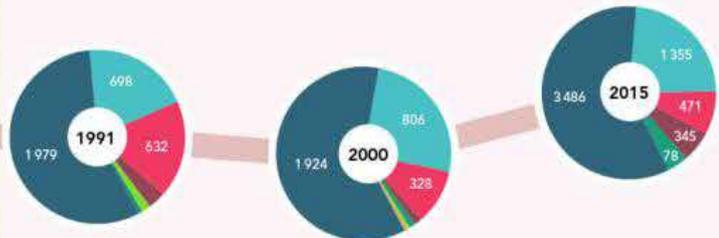
+30%
de greffes en 10 ans

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

2006 **4 428** greffes

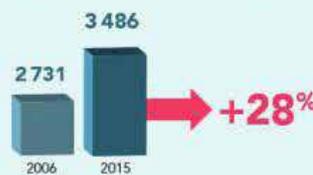
2015 **5 746** greffes

DES ÉVOLUTIONS DIFFÉRENTES EN FONCTION DES ORGANES



- Rein
 - Foie
 - Cœur
 - Poumon
 - Cœur-Poumon
 - Pancréas
 - Intestin
- Le rein** est l'organe le plus greffé avec une hausse de 72% sur 15 ans, suivi par **le foie** qui a augmenté de 69%.
- La greffe de **poumon** a augmenté de 41% entre 2010 et 2015 grâce à des critères de prélèvements redéfinis en profondeur.
- La greffe du **cœur**, entre 1991 et 2000, diminue en raison de l'amélioration de techniques alternatives.
- Les greffes de l'**intestin** et du **pancréas** sont des pratiques plus rares.

La greffe de rein se développe...



dont à partir de donneurs vivants :



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



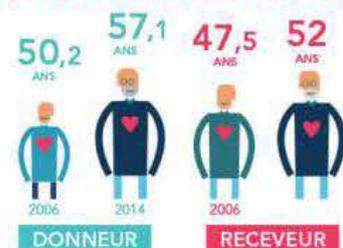
12 512 Personnes en attente d'une greffe en 2006



21 464 Personnes en attente d'une greffe en 2015

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

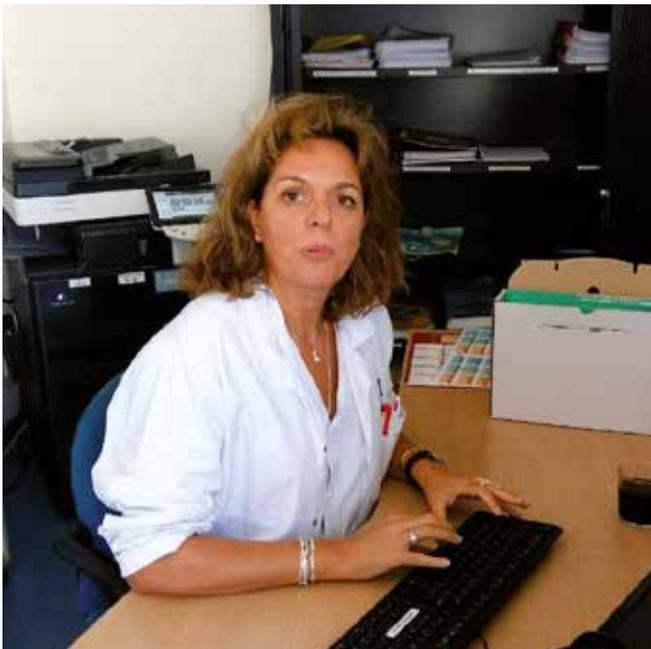
DES DONNEURS ET DES RECEVEURS PLUS ÂGÉS



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

interview

Docteur Vachiéry



Docteur Florence VACHIERY LAHAYE
praticien hospitalier coordinateur du
département de la CHP, Pôle digestif CHU de
Montpellier, Médecin référent du Réseau de
Prélèvements Ré-Pré-Lar

AffdoInfos : Bonjour Docteur VACHIERY, puisque vos fonctions vous amènent à une vue d'ensemble de tout l'univers du don d'Organes, que pourriez-vous nous dire aujourd'hui sur la problématique du don ?

Florence Vachiéry : Beaucoup de choses, ça c'est sûr ! Même si nous restons enthousiastes et passionnés par notre métier, il faut bien reconnaître que l'on est dans une situation de toute façon difficile, puisqu'il y a un gros déséquilibre entre les patients qui nécessiteraient d'être transplantés et la possibilité même de pouvoir les transplanter. Plus de 20 000 personnes, chaque année en France, ont besoin d'une greffe d'organes, or le nombre de donneurs potentiels est plutôt en plateau depuis ces 10 dernières années.

Chaque année, sont identifiés sur le territoire national entre 3 200 et 3 700 donneurs en état de mort cérébrale, moins de 1 sur 2 aboutit au don pour la greffe et 32% n'aboutissent pas en raison d'une opposition.

Ce qu'on peut dire, c'est qu'aujourd'hui, malgré des campagnes d'informations qui se font très ponctuellement dans l'année, malgré les efforts de l'ensemble des professionnels de santé pour essayer de sensibiliser à leur niveau sur cette question-là, et malgré une législation quand même assez flexible notamment pour les modalités d'expression sur ce sujet, malgré tout cela, moins d'une famille sur deux a connaissance de la position du défunt sur la question du don pour la greffe. Dans les pays qui prélèvent le plus, comme l'Espagne, le Portugal, la Belgique, les campagnes de communication et une possibilité d'expression sur la position sur la question du don d'organes sont différentes. L'information passe dès le départ par l'éducation.

Il n'y a pas de raison que l'on ne puisse pas en parler dès le plus jeune âge comme en Espagne et en Belgique, pays que je connais bien, étant moi-même bruxelloise.

La question peut être abordée dès la maternelle CP-CE-CM lors de l'apprentissage de l'autre, les enfants apprennent le vivre ensemble. La solidarité, la vie, la mort font partie de notre parcours d'être humain, les enfants peuvent très bien l'entendre. C'est vraiment l'éducation de la population, c'est la communication tout au long de l'année, tout au long de la scolarité, tout au long de la vie qui permettra de progresser en ce domaine.

A.I. : A votre avis est-ce que les français sont mieux informés aujourd'hui ?

F.V. : Moi, je suis en capacité de vous dire que les familles ne sont pas plus informées aujourd'hui, qu'hier ou qu'il y a 10 ans... La réflexion et le positionnement de la population est superposable à ce

qu'on avait constaté quand on avait fait le premier face à face sur Montpellier avec votre association. Ça n'a pas évolué, parce que l'information reste trop ponctuelle, qu'il est toujours difficile de se projeter sur le devenir de son corps après sa mort et que notre société demeure très centrée sur elle-même.

Le don d'organes reste très éloigné des préoccupations quotidiennes de notre société. Ce sujet doit être débattu sous tous les angles : la santé, l'éducation nationale, la défense (Journées défense citoyenneté).

A.I. : Oui mais alors comment aborder la question différemment ?

F.V. : Il faut faire comprendre que nous sommes tous concernés et dans tous les domaines de notre société. L'information est de la responsabilité de tout le monde, c'est un sujet de citoyenneté et de solidarité.

Sur le plan médico économique par exemple, les responsables du Budget pourraient s'y intéresser aussi, les études montrent qu'il vaut mieux être greffé que hémodialysé.

L'approche globale dépasse complètement la vision que l'on en a, à l'heure actuelle... c'est la nécessité de devoir bouger toutes les disciplines ensemble. 80 pays ont été conviés à y réfléchir en 2010 sous l'égide de l'OMS, ils ont abouti à la résolution de Madrid. Les responsables de l'OMS n'ont pas convoqué que les éthiciens scientifiques et les médecins, ils ont aussi convoqué les gouvernements, en démontrant que tous les domaines sont impliqués. C'est un enjeu majeur sur le plan économique et un enjeu majeur sur le plan éthique. L'objectif est d'éviter la marchandisation du corps humain et d'éviter que les patients soient tentés d'aller se faire greffer dans des pays où le poids de la liste d'attente est moins lourd. Une des directives de la résolution de Madrid détermine la nécessité d'une organisation nationale qui ne s'occupe que de ça ! Uniquement l'activité du don pour la greffe, rien d'autre dans ses champs de responsabilité, comme aux Etats Unis, comme en Espagne.

Un autre point de la résolution de Madrid insistait sur l'urgence de développer l'expertise des professionnels dédiée à l'activité du don, du prélèvement et de la greffe. Il s'agit de développer l'expertise des coordinations hospitalières de

« Plus de 20 000 personnes ont besoin d'une greffe d'organes chaque année en France ».

prélèvements, des coordinations de transplantations et de donner les moyens à ces professionnels de Santé de pouvoir progresser. Il faut qu'il y ait évidemment une véritable expertise dans l'accompagnement des proches et dans la qualification du donneur. Toute cette chaîne est une spécialité à part entière.

Bien sûr après, pour que tout cela fonctionne, il faut aussi qu'il y ait une loi claire et adaptée. Il faut pouvoir

évaluer chaque cas, favoriser l'application de la loi et surtout pouvoir proposer des techniques innovantes pour augmenter l'accessibilité à la greffe.

Par exemple, les reins conditionnés sur les machines à perfuser, qui ne sont plus immergés dans un kit de préservation au froid, pour pouvoir éviter les lésions qui sont dues à cette conservation statique...

A.I. : Vous estimez qu'en France on ne va pas assez loin ?

F.V. : Effectivement pour moi c'est un résumé de ce que je pense, je dirais qu'aujourd'hui il faut que l'on se pose la question en termes de pluridisciplinarité et que cela devienne véritablement une priorité nationale.

Au CHU de Montpellier cela a été clairement énoncé par le président de la Communauté Médicale d'Etablissement et notre directeur général. Cette activité du don pour la greffe est une priorité institutionnelle.



Le CHU de Montpellier - Photo : Gaëlle Faugier

Témoignage

J'étais maman et j'étais médecin, et la situation m'échappait. Difficile d'accepter l'idée que je n'ai pas pu sauver ma fille.

Elle allait avoir 23 ans et avait été admise aux urgences pour un souci de santé assez banal. Mais des complications médicales rarissimes ont conduit à un arrêt cardiaque brutal, provoquant des lésions cérébrales irréversibles. L'arrêt a été long, le cerveau peu oxygéné. Le cœur est reparti, mais elle ne s'est jamais réveillée. Les neurologues ont tout tenté, y compris l'opération de la dernière chance pour résorber l'œdème cérébral massif. En vain.

Son état s'aggravait. Je me suis installée dans la chambre et j'ai passé la nuit auprès de ma fille, à lui tenir la main. Une longue nuit de doute. Je me suis endormie, je me suis réveillée, j'ai pleuré. Médecin de profession, j'ai vu ce qu'on appelle l'engagement vers la mort encéphalique : j'ai vu ses pupilles devenir aréactives, j'ai vu la mydriase et j'ai compris qu'on allait vers une mort cérébrale.

J'étais en face de mon enfant et elle était belle. Elle était sous assistance respiratoire, mais je la voyais respirer ; je prenais sa main, elle était chaude, je regardais ma fille avec toujours l'espoir qu'elle allait s'en sortir, alors que je savais que c'était fini. Je savais qu'elle était morte, mais elle n'avait aucun signe de la mort. J'avais en face de moi ma fille comme si elle allait se réveiller, les cils fermés, elle est là, vous la sentez, elle est jolie, et vous savez, pourtant, quand vous soulevez la paupière, que son regard n'est plus le même.

Les doutes de cette longue nuit n'étaient pas professionnels. C'est la maman qui était au chevet de sa fille, j'étais triste, j'avais des pensées irrationnelles, j'avais du mal à réaliser que c'était ma fille, que c'était à elle que tout cela arrivait.

Je ne comprenais plus ce que les médecins me disaient. On a toujours envie de penser qu'on réussira à protéger ses enfants, coûte que coûte. Un enfant ce n'est pas destiné à mourir avant nous. On veut qu'il fasse sa vie, pas qu'il parte sous nos yeux.

Quelques mois auparavant, on avait parlé des dons d'organes, à l'occasion d'une émission ; elle n'avait

pas dit oui, elle n'avait pas dit non, mais je savais qu'elle était plutôt pour. Elle était généreuse.

La seule façon de respecter sa mémoire, sa façon d'être, c'était de donner. C'est moi qui ai anticipé la question auprès de l'équipe médicale. Je ne voulais pas que ça reste ainsi. Je ne voulais pas que la mort soit la gagnante. Une fois la réponse annoncée, je me suis sentie soulagée. Certaine d'avoir pris la bonne décision.

Chaque contexte est différent, mais je veux dire une chose importante aux parents et aux proches : permettre le don des organes au nom de ma fille m'a rendu le deuil moins difficile.

Bien sûr la loi dit que ce n'est pas à la famille de décider. Mais c'est la famille qui reste. Même si vous essayez d'être simplement la voix de la personne qui est morte. Il faut qu'il y ait un proche qui ait le courage de dire oui. Pour qu'ensuite, derrière, la famille enclenche, accepte l'idée.

C'était le plus beau geste que je pouvais offrir à ma fille. Ma fille, je ne la vois plus comme ma simple fille. C'est comme si elle avait fait un geste pour l'humanité. Elle a sauvé des vies. Ça donne de la grandeur, ce n'est plus la même.

***C'est la vie qui a sublimé la mort.
Ce n'est plus la mort qui reste.
C'est la vie qui a triomphé.***

Florence S.





La loi sur le don d'organe

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 de 2004 (article L1331-1 du code de la sante publique) a posé l'objectif suivant : « Le prélèvement et la greffe constituent une priorité nationale ».

En 2016 ce texte restait sans effet ; le nombre de refus de prélèvements d'organes étant très élevé et le nombre de personnes en attente de greffe de l'ordre de 23000. Pour tenter de limiter cette pénurie de dons, le député Jean-Louis Touraine a déposé un amendement à la loi santé et après des débats parlementaires vifs, la loi du 26 janvier 2016 était promulguée, son décret d'application est en date du 12 août 2016 ; il y est précisé que la nouvelle loi entrera en application en janvier 2017.

Quelle est l'incidence de cette loi ?

Pour répondre à cette question, il convient de se reporter au cadre juridique existant et d'examiner les nouvelles dispositions touchant au consentement.

Le cadre juridique :

- La loi Caillavet du 22 décembre 1976, première grande loi sur les dons d'organes après décès, a posé le principe du consentement présumé.
- La loi du 29 juillet 1994 a intégré dans le Code de la santé publique les dispositions d'ordre public du code civil corollaire de la dignité de la personne : l'inviolabilité du corps humain et la non-patrimonialité du corps et de ses éléments.
- La loi de bioéthique de 2004 rappelle les principes qui régissent le don d'organes.
- Le consentement (article L1232-1 du code de la sante publique).
- La gratuité du fait de la non-patrimonialité du corps ; toute convention sur le corps est nulle (article L1204 du code de la sante publique).
- L'anonymat du donneur comme du receveur pour permettre à ce dernier de s'approprier son nouvel organe sans être entravé par le passé. (Article 1211-5 du code de la sante publique)

Le consentement : l'apport de la nouvelle loi et de son décret d'application

L'article L1232-1 du code de la santé publique résultant de la loi de 2004 encore en vigueur expose :

« Le prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement ; ce refus peut être exprimé par tous moyens, notamment par un registre national prévu a cet effet. » La pratique veut que l'équipe hospitalière interroge les proches du défunt pour recueillir leur consentement au prélèvement. Aucun prélèvement n'est pratiqué aujourd'hui sans cet accord. La loi de 2016 précise : " le médecin informe les proches du défunt préalablement au prélèvement, explique sa nature et sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de biomédecine. L'opposition peut être prouvée principalement par le registre et également par des témoignages écrits et signés précisant dans quelles circonstances le défunt a exprimé son refus. Le décret du 11 août pris en application de cette loi détermine les modes d'expression du refus et ceux ci sont portés à l'information du public par l'Agence de biomédecine. Les proches sont donc consultés sur le refus éventuel du défunt exclusivement ; en l'absence d'opposition prouvée du défunt le prélèvement sera pratiqué.

Cette loi est elle une révolution ?

En droit : la présomption de consentement est inversée ; le prélèvement devient la règle, le refus l'exception. Le changement de regard sur le consentement est clair et le bouleversement évident : aucune autorisation n'est plus demandée. Une augmentation importante des prélèvements et donc des greffes devrait s'en suivre en dépit d'un accroissement probable des refus.

Cependant, dans les faits, l'équipe médicale hospitalière pourra-t-elle imposer le prélèvement à une famille en pleine détresse au risque de violer le devoir d'humanité ?



L'AFFDO remercie sincèrement les entreprises, les particuliers, les bénévoles qui ont contribué à la réussite de cette soirée caritative et qui ont permis d'aborder le don d'organes dans une ambiance détendue, favorable à une élévation des coeurs vers plus de solidarité et d'humanité.



5 novembre 2016, une soirée à l'opéra



Salle Pasteur, Opéra
Corum de Montpellier.

La Mutuelle Générale, partenaire et principal soutien du gala de l'Affdo.

Nous devons des remerciements particuliers à Madame Pierrette Saigre, vice présidente nationale et à la délégation locale largement représentée aux côtés de Monsieur Gilbert Fouilhé. La Mutuelle Générale partenaire essentielle de l'Affdo depuis 2014 a grandement

contribué au succès de cette soirée à l'opéra. L'ensemble des administrateurs se joignent au président Gérard Garcia pour saluer l'écoute attentive et l'implication de cette grande entreprise dans tous nos projets dédiés à la cause du don d'organes.

Témoignages

« Ils sont beaux ! Ils sont élégants ! Ils chantent merveilleusement ! Merci à vous tous, c'était un succès ! La cause est belle : le Don d'Organes ! »

« Le concert du Gala caritatif organisé par l'AFFDO... une belle réussite ! »

« La salle Pasteur du Corum à Montpellier était pleine ! »



À propos de la Mutuelle Générale :

Acteur majeur de l'économie sociale, la Mutuelle Générale protège près d'1.5 million de personnes. Son expérience dans la gestion des régimes obligatoires comme complémentaires, lui confère une expertise globale des métiers de l'assurance santé. Fidèle à ses valeurs mutualistes, la Mutuelle Générale construit une stratégie sur le long terme au seul bénéfice de ses adhérents.



Une convention nationale UNT-AFFDO-Greffe de Vie

Recevant à la table des discussions les représentants de l'AFFDO et de la Fondation Greffe de Vie, l'UNT a signé lors de l'assemblée générale du 13 février une convention nationale de partenariat pour la promotion du don d'organes.

« Chaque personne qui accepte le don d'organes accomplit un acte d'une générosité incomparable : il sauve 3, 4 voire 5 vies. À l'inverse, chaque personne qui fait connaître son refus rend l'attente de greffe terriblement plus longue et périlleuse. »

Avec ces mots emplis de force, le Président de l'Association Française Des Familles pour le Don d'Organes, Gérard Garcia a ouvert sa tribune de remerciement à l'UNT lors de la signature du partenariat qui unit dorénavant l'AFFDO, la Fondation Greffe de Vie et l'UNT.

« Grâce à ce partenariat, les taxis vont participer en matière de communication pour sensibiliser leurs clients à l'acte de don d'organes. Ils seront des passeurs de mots, d'idées sur cette question citoyenne. Une occasion de toucher très directement les français, de discuter, de faire connaître la loi, d'informer... » a précisé Monsieur Emile de la Fondation Greffe de Vie.

Ce partenariat, annoncé dès le début de l'année a pu enfin se concrétiser : **« Nous souhaitons que cette convention ne soit pas qu'un document, mais qu'elle vive, dans toute la France, à travers les artisans taxis »**, a déclaré Alain Griset, engageant l'ensemble de ses confrères à rejoindre, pour un euro symbolique, le réseau de promotion du don d'organes initié par l'AFFDO.

**don d'organes
adhérez !**

Je souhaite devenir adhérent de l'AFFDO.
Je verse une cotisation annuelle de 10€.

NB : tout don d'un montant d'au moins 10€ vaut adhésion annuelle. Les chèques sont à libeller à l'ordre de l'AFFDO.

Bulletin de soutien

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Téléphone : _____

Adresse email : _____

À : _____ Le : _____ Signature : _____

Plus d'informations sur www.affdo.fr



L'Union Nationale des Taxis soutient L'AFFDO.

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

Immeuble le Capoulié
6, rue Maguelone
34000 Montpellier



Les Maisons d'Accueil Hospitalières (MAH) accessibles aux familles de donneurs d'organes

L'Association Française des Familles pour le don d'organes (AFFDO) a signé une convention de partenariat avec La Fédération des Maisons d'Accueil Hospitalières (FMAH) représentée par son président Mr Daniel Erhel, le vendredi 18 novembre 2016 à La Pasquière, maison d'accueil hospitalière de Montpellier. La FMAH compte une quarantaine de maisons réparties sur l'ensemble du territoire et Outre-mer



Chaque année, ce sont quelques 38 000 familles qui y sont hébergées. Par cette convention les deux associations s'engagent à faire connaître leurs activités réciproques et à proposer, ce qui

est nouveau, des lieux d'hébergement aux familles de donneurs d'organes.

Ainsi l'AFFDO s'engage à contribuer à ce que les MAH soient mieux connues des publics sensibilisés à la question des dons d'organes.

La FMAH s'engage à contribuer à ce que l'AFFDO soit mieux connue des malades et de leurs proches. Etaient invités à cette manifestation des représentants d'association de greffés et des représentants des maisons d'accueil du sud de la France.

Leurs présences illustrent l'importance de tisser des liens durables entre tous les acteurs bénévoles oeuvrant au service des malades et de leurs familles.





réparer les vivants

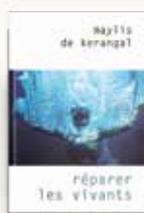
du best seller au grand écran

Gérard Garcia et Katell Quillévé

Crédits photo :
Éric Jondreville

Un roman devenu best seller, une pièce de théâtre jouée à guichet fermé. Et aujourd'hui un film émouvant, vrai, délicat qui nous interpelle tous.

En 2014 nous avons invité Maylis de Kerangal pour une dédicace de son ouvrage remarquable. En 2016 nous rencontrons Katell Quillévé, la réalisatrice talentueuse de la retranscription cinématographique du livre. Quel parcours, quel talent, quelle sensibilité ! Invités à la projection en avant première du film, une large délégation de notre association a pu appré-



Réparer les
vivants
Sorti en 2014.
192 pages
Ed. Verticales



Maylis de Kerangal

cier avec quelle finesse et quel sens de la mesure Katell Quillévé a mis en image les subtils sentiments qui s'enchaînent pour nous offrir une vision solidaire et responsable de ce que peut être le don d'organes dans un pays informé, délié de ses tabous et centré sur la générosité.

Nous considérons que le livre comme le film sont deux beaux cadeaux pour une cause que l'on doit aborder avec sérénité et solidarité.

Encore bravo... et merci !

L’AFFDO à Cavalaire-sur-mer



Lors de mes études de médecine, un chirurgien de Montpellier spécialisé dans les greffes avait détaillé aux étudiants le déroulement d’une greffe depuis la demande jusqu’à l’opération salvatrice: ce récit m’apparut comme une formidable aventure humaine où les progrès de la médecine moderne semblaient prendre tout leur sens. Malheureusement, à l’heure actuelle, cette aventure ne peut s’appliquer à tous les demandeurs.

C’est pour cette raison que lorsque j’ai appris l’existence de l’AFFDO, il m’a semblé naturel de participer à cet élan en adhérant et en commençant par informer les habitants de ma propre ville afin de promouvoir le don d’organes.

Avec mon épouse, Marielle, nous avons contacté le maire de Cavalaire-sur-mer qui a tout de suite répondu positivement à la demande de la pose d’une plaque le 09 juin 2016.

Travaillant tous deux dans le milieu de la santé en tant qu’ostéopathes, nous ferons de notre mieux afin que chaque demandeur de greffe puisse accéder à cette formidable aventure.

Geoffrey Boyaval



Délégation AFFDO dans le Gard...

une leçon de courage !

5 raisons qui motivent notre engagement aux côtés de l'AFFDO :

Ayant été **transplantée d'un rein donné par mon époux** voilà bientôt 3 ans, ayant recouvré ma santé, mes capacités physiques et mentales,

Ayant à nouveau l'envie et le désir d'**aider les personnes touchées** par cette pathologie ainsi que leurs proches,

Refusant l'idée de se laisser avilir par la maladie et la douleur et consciente que **la solidarité envers nos semblables reste une solution efficace** contre tous ces maux,

Sachant que **seule l'information répétée** peut faire avancer le don d'organes dans notre pays,

Persuadée de l'**utilité du bien fondé de mes actes** et de ceux de l'**AFFDO**,

Je m'engage ainsi que mon époux à représenter cette association dans le département du Gard et à tout mettre en œuvre pour sensibiliser nos concitoyens à la cause du don d'organes.

Marie Josée et Régis Ferrier



L'AFFDO parraine le « Trail du Berger » dans l'arrière-pays de Montpellier

C'est à l'initiative de Laurence Vernisse que s'est déroulé pour la première fois le « Trail du Berger » dans les magnifiques paysages qui surplombent St Guilhem le désert et la vallée de l'Hérault. Une très belle journée et un immense succès, puisque 500 coureurs étaient au départ.

Bravo à Laurence et son équipe !

L'Affdo qui avait l'honneur de parrainer cette manifestation y tenait un stand et a eu la joie de renseigner un maximum de sportifs sur le don d'organes et par là même honorer la grande générosité des donneurs et de leurs familles.



Plaques mémorielles

L'Affdo met en place gracieusement une plaque mémorielle dans toutes les villes et villages qui en acceptent le principe.

C'est l'occasion de s'adresser à la population locale comme aux élus pour dire notre enthousiasme militant et notre respect pour les donneurs et leurs familles.

**Messieurs les élus,
n'hésitez pas à nous contacter !**

Témoignage

Ma sœur Agnès avait 23 ans quand elle a eu cet accident de voiture au printemps 2008.

Elle est restée dix jours dans le coma, avec de nombreuses lésions au niveau du cerveau. Dix jours pendant lesquels elle s'est accrochée à la vie et nous aussi. Et puis il est arrivé un moment où les médecins nous ont annoncé que la bataille était perdue, définitivement. C'était très dur à entendre, à concevoir même.

Ce sont mes parents qui m'ont parlé en premier du don d'organes : ils voulaient savoir si je connaissais la position d'Agnès sur le sujet... Mais je n'en savais pas plus qu'eux !

Nous voulions respecter sa décision, quelle qu'elle soit. Alors on a questionné ses amis, jusqu'à ce qu'on découvre qu'elle en avait parlé avec certains. Elle s'était positionnée et elle était d'accord pour le don d'organes ! Cela simplifiait la réponse que nous allions exprimer : à partir de ce moment-là, pour nous c'était clair, c'était oui.

Cela n'a étonné personne car on savait qu'elle était généreuse, notre petite sœur. Sans en avoir parlé avec elle, j'étais intimement persuadée qu'elle était d'accord. L'opération de prélèvement s'est déroulée le lendemain. Puis on a enterré Agnès.

Pendant l'année qui a suivi, j'avais intérieurement beaucoup de questions sur le don d'organes. Je trouvais qu'on ne nous donnait pas assez de nouvelles des greffes réalisées et des greffés, que c'était à nous de nous manifester. Avec maman, on avait la sensation d'avoir été oubliées. Et surtout que tout le monde avait oublié Agnès.

Un an plus tard, je suis allée à l'hôpital, voir le médecin en charge de la coordination des prélèvements et j'ai tout débarrassé, mes interrogations, mes doutes, mes colères aussi. J'ai pu poser toutes les questions qui me pesaient tant.

J'étais soulagée de trouver enfin une écoute et des réponses car sur le coup, j'étais tellement ef-

fondrée, noyée de chagrin, que je n'avais pas pu résoudre toutes les incompréhensions qui me bouleversaient.

Il faut que chaque famille ose poser toutes ses questions, qu'elle puisse s'adresser à l'équipe médicale, qu'elle soit bien entourée, pour comprendre ce qui arrive. Finalement tout s'explique par le dialogue. On a besoin de beaucoup de soutien et d'attention dans une telle épreuve à traverser.

Aujourd'hui, avec l'association AFFDO, je m'engage pour que la place du donneur soit reconnue, qu'on lui rende hommage et qu'on lui dise merci, tout simplement.

Ce don, il ne s'est pas arrêté au moment du geste lui-même... je me demande souvent... je me dis : "Quelqu'un a son cœur, il bat toujours." Inévitablement on se pose des questions sur les gens qui ont reçu le don : "Est-ce que ce sont des gens bien ? Est-ce qu'ils en prennent soin ?"

Et pourtant je ne suis pas certaine que j'aimerais savoir, connaître ceux qui ont reçu. L'anonymat protège les receveurs et les familles de donneurs.

L'hôpital m'a fait passer des lettres des receveurs. Elles étaient anonymes bien sûr, mais ça m'a fait beaucoup de bien.

Est-ce que le don d'organes nous aide à traverser la terrible épreuve de perdre celle ou celui qu'on aime ? Cela ne console pas mais peut-être que le don soulage un peu la peine, on se dit qu'elle continue à vivre à travers les receveurs, qu'elle a permis de sauver des vies.

***C'était son dernier cadeau
mais c'est sans aucun doute le plus
beau.***

Cécile A.



Jun 2016... Tous solidaires pendant les trois journées nationales de sensibilisation sur le don d'organes, médecins de la coordination hospitalière, familles de donneurs, greffés et associations en faveur du don.



Montpellier, ville universitaire reconnue pour son excellence en médecine... et Siège de l'AFFDO.

Nos remerciements

AJC
Communication

AJC COMMUNICATION
remercie tous les annonceurs et sympathisants
qui ont permis de réaliser cette publication.



Ensemble changeons demain



« **Ensemble changeons demain** » est notre devise.

Elle porte en elle nos valeurs et notre manière d'envisager les métiers que nous exerçons : contribuer au traitement des maladies pour le bénéfice des patients du monde entier.

Notre mission est de développer et de mettre à disposition des produits pharmaceutiques innovants dans des domaines thérapeutiques où le besoin médical est encore insuffisamment couvert.

C'est ainsi qu'ensemble nous travaillons à la réalisation d'un progrès pharmaceutique serein, pour les patients d'aujourd'hui et les générations futures.

www.astellas.fr

Astellas Pharma S.A.S. — 26 quai Michelet - CS 90067 - 92309 Levallois-Perret

ONCOLOGIE
TRANSPLANTATION
UROLOGIE
DERMATOLOGIE
INFECTIOLOGIE
DOULEUR



astellas
Leading Light for Life