

Dossier de Presse

Course du cœur 2010 : une équipe de soignants toulousains se mobilise pour le don d'organes

Point presse
Mardi 9 mars 2010

En présence

- d'**Amandine Bourgeois**, chanteuse, lauréate de La Nouvelle Star 2008,
- de **Claude Onesta**, entraîneur de l'Equipe de France de hand-ball, champion Olympique 2008, champion du monde 2009, champion d'Europe 2010,
- du **Professeur Lionel Rostaing**, chef de service de néphrologie-transplantation du CHU de Toulouse,
- du **Docteur Laure Esposito**, néphrologue au CHU de Toulouse et capitaine de l'«Equipe Résolue et Volontaire»,
- du **Docteur Laurence Lavayssière**, néphrologue et réanimateur médical au CHU de Toulouse, vice-capitaine de l'«Equipe Résolue et Volontaire»,
- d'**Estelle Oussar**, directrice déléguée du pôle Urologie, Néphrologie,
- et de **patients transplantés**.



Sommaire

Toulouse dans la Course du Coeur 2010	3
Composition de l'Equipe Résolue et Volontaire 2010	4
La course du cœur 2010	5
Pourquoi courons-nous ? La transplantation en France aujourd'hui	7
La greffe, une nécessité.....	7
La France, pays pionnier mais en manque.....	7
Se mobiliser pour mieux agir.....	7
La Course du Coeur, qu'est-ce que c'est ?	7
La législation sur le don et la transplantation d'organes	8
Les quatre grands principes bioéthiques du don d'organes et de sang :	8
Le rôle de l'Agence de Biomédecine	9
Tous concernés !.....	9
Les chiffres clés en France	11
Le don et la transplantation d'organes au CHU de Toulouse	12
Les dates clés au CHU de Toulouse	12
La coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus.....	12
La transplantation d'organes au CHU de TOULOUSE	13
Les chiffres clés.....	15
Questions et réponses sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes	16
Des réponses à vos questions sur le don d'organes.....	16
Des réponses à vos questions sur le prélèvement d'organes.....	17
Des réponses à vos questions sur la greffe.....	18

Toulouse dans la Course du Cœur 2010

Une course en faveur du Don d'Organes

Organisée par l'association Trans-Forme

Pour la seconde fois, une équipe toulousaine s'engage dans la Course du Cœur dont la 24ème édition se déroulera du 17 au 21 mars 2010, avec pour objectif la sensibilisation du grand public au Don d'Organes.

Le CHU de Toulouse est l'un des seuls CHU de France à posséder une unité de transplantation multi-organes. Il était donc naturel que les médecins de cette unité initient la formation et l'engagement d'une équipe dans cette course, avec le soutien de ses responsables les Pr. Lionel Rostaing et Dominique Durand et l'indispensable partenariat des industries pharmaceutiques et de leurs représentants régionaux.

L'équipe toulousaine rassemble des représentants de tous les corps de métier réunis autour des malades, sans oublier la jeune génération en cours de formation. Elle a tenu à associer, autour des membres du CHU, des acteurs d'autres unités de soins privées de la région Midi-Pyrénées, témoignant par là de la chaîne de solidarité organisée autour de la greffe, du prélèvement d'organe à la chirurgie de greffe et la prise en charge ultérieure du patient greffé.

Pendant 4 jours et 4 nuits, les 14 coureurs de notre équipe toulousaine se relayeront aux côtés de coureurs greffés pour parcourir les 750 km qui séparent Paris de la station des Arcs en Savoie. Tout au long de ce parcours, de multiples actions d'information et de sensibilisation sur le don d'organes sont prévues.

Sommes-nous capables de remporter la Course du Cœur ? Peu importe, nous savons bien que le véritable enjeu n'est pas là. Le 21 mars, nous aurons partagé les coups de fatigue, les ampoules et l'arrivée triomphale dans le village des Arcs 1800 avec une équipe de coureurs greffés, ce qui est l'une des plus grandes récompenses que nous puissions attendre du travail quotidien.

L'Equipe Résolue et Volontaire – Toulouse
www.erv-toulouse.fr

Contact presse :

Laure ESPOSITO

Tél. 05 61 32 30 61

Capitaine de l'équipe, néphrologue, unité de transplantation d'organes, CHU Toulouse

Composition de l'Equipe Résolue et Volontaire 2010

- **Laure ESPOSITO, capitaine**, néphrologue, Unité de Transplantation d'Organes, CHU Toulouse
- **Laurence LAVAYSSIERE, vice-capitaine**, néphrologue et réanimateur médical, unité de transplantation d'organes, CHU Toulouse
- **Florence ALARY**, anesthésiste, clinique Pasteur, Toulouse
- **Grégoire BASSE**, néphrologue, Unité de Transplantation d'Organes, CHU Toulouse
- **Claire CARTERY**, interne en médecine (néphrologie), CHU Toulouse
- **Thibaut CHALLAN-BELVAL**, interne en médecine (Médecine Interne), CHU Toulouse
- **Cyrille CHAUGNE**, SOS-médecins, Toulouse
- **Christophe CRON**, chirurgien cardio-vasculaire, unité de CCV et transplantation cardiaque, CHU Toulouse
- **Jean-Baptiste FOUCAUD**, infirmier, unité de transplantation d'organes, CHU Toulouse
- **Didier FRADET**, laboratoire Genzyme
- **Michel GRAMOND**, ingénieur
- **Pascale MICHEAU**, pédiatre, service des urgences de l'hôpital d'enfants, CHU Toulouse
- **Fanny ROUGET**, interne en médecine (radiologie), CHU Toulouse

L'équipe résolue et volontaire remercie ses partenaires :
Amgen, Astellas, Genzyme, Novartis, Roche, Wyeth-Pfizer

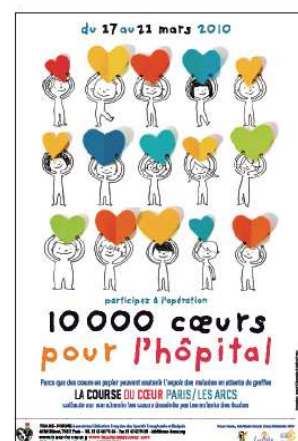
COURSE DU COEUR 2010 UN NOUVEAU PARCOURS, TOUJOURS AUTANT DE COEUR(S)

Du 17 au 21 mars 2010, la 24^{ème} Course du Coeur reliera Paris aux Arcs

Après 7 années, la Course du Coeur change de destination mais pas d'objectif !

Depuis 2002, la Course du Coeur reliait Paris à la station de Courchevel. En 2010, la 24^{ème} édition de cette course, qui réunit plus de 200 coureurs dans l'objectif de sensibiliser le grand public au don d'organes, arrivera dans la station des Arcs.

Ce nouveau parcours permettra à l'association Trans-Forme, organisatrice de la Course du Coeur, de sensibiliser les habitants dans de nouvelles villes et villages, notamment au travers de l'opération «10 000 Coeurs pour l'hôpital» qui s'adresse aux scolaires. Chaque année, les enfants sont invités à réaliser des coeurs de toutes les couleurs et à venir les remettre aux coureurs sur le passage de la course. A la fin de l'opération, les coeurs sont envoyés dans les services de transplantation des hôpitaux pour soutenir les patients en attente de greffe.



Un nouveau partenaire



En accueillant la Course du Coeur, la municipalité de Bourg Saint Maurice/Les Arcs se mobilise et s'associe à Trans-Forme dans sa démarche en faveur du don d'organes.

C'est pour alerter sur cette cause que chaque année une vingtaine d'entreprises s'associent à Trans-Forme pour courir aux côtés d'une équipe de personnes transplantées.

Tout au long de l'année 2009, le don d'organes a fait l'objet d'une mobilisation particulière puisque le don d'organes, le don de sang, le don de plaquettes et le don de moelle osseuse avaient été choisis comme thème de la Grande Cause nationale 2009 par le Premier ministre.

Pourtant chaque année encore, plus de 200 personnes décèdent en France faute de recevoir un greffon à temps.

C'est pourquoi en 2010 la mobilisation doit continuer !

JE DONNE, TU DONNES... IL COURT !

Plus de renseignements sur
www.trans-forme.org
www.agence-biomedecine.fr

Contacts presse : Vie publique - Nathalie cassagnes - Adeline Truchot
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44

Des équipes au rendez-vous

A vocation humanitaire et solidaire, la « Course du Cœur » a pour objectif de sensibiliser le grand public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes, à travers l'exploit sportif réalisé par les coureurs transplantés. L'association veut témoigner de la réussite de la transplantation d'organes en montrant que la pratique sportive effectuée en toute sécurité, sous contrôle médical, accompagne le transplanté vers une véritable « renaissance » et une qualité de vie retrouvée.



Ainsi, chaque année ce sont entre 12 et 15 greffés de tous organes qui constituent une équipe de choc, soutenue par le laboratoire Roche. Tout au long de la course, ces ambassadeurs du don d'organes vont à la rencontre du public.

Comme l'année dernière c'est Jean-Michel Leligny qui sera le capitaine des coureurs greffés. A 50 ans, ce reporter photographe greffé du coeur a déjà commencé l'entraînement ! Trans-Forme constitue une équipe qui devra arriver aux Arcs, après plus de 750 km. Heureusement que les greffés ne manquent pas d'endurance...

Cette année encore les entreprises seront au rendez-vous et partagerons avec les greffés cette grande aventure humaine. En participant, ces sociétés de renommée internationale s'impliquent pour cette cause : BAXTER, DASSAULT, GDF SUEZ, HP, ORACLE, NOVARTIS, RTE, ... et également OSEO, « LES GREFFEURS-COUREURS » équipe de médecins transplantateurs soutenue par ROCHE, ... qui participeront au prologue parisien de la course. Outre NATIXIS, cette année encore de nouvelles entreprises les rejoindront sans doute.

Et pour la 3^{ème} année, l'équipe «Départ 2 vie» de l'Administration Pénitentiaire, constituée de cadres pénitentiaires et de détenus, parcourra la totalité de la course.

La Course est soutenue par de nombreux partenaires institutionnels comme le Ministère de la Santé et des Sports, l'Agence de la biomédecine et le Ministère de l'Education Nationale, les plus éminentes personnalités du monde médical, comme le Professeur Christian CABROL, parrain de la course, Mireille Darc, ainsi que des sportifs renommés comme Richard DACOURY, Maud FONTENOY, Jean-Luc VAN DEN HEEDE, Erik BOISSE et bien d'autres.

Trans-Forme se mobilise depuis 20 ans



Créée en 1989, l'association Trans-Forme* a pour objectifs : de sensibiliser le public à la réussite de la transplantation et à la nécessité des dons d'organes et de tissus et de réhabiliter les Transplantés et les Dialysés par l'activité physique et sportive. Pour parvenir à promouvoir largement le succès de la greffe et l'utilité des dons, Trans-Forme développe des actions d'éducation et des manifestations médico-sportives permettant d'associer les écoles, les villes, les départements, les régions pour mobiliser un large public : la Course du Cœur organisée chaque année mais aussi les Jeux Nationaux des Transplantés et Dialysés sont des moments forts de cette sensibilisation.

Trans-Forme est labellisée Grande Cause Nationale 2009 et bénéficie du soutien de nombreuses institutions et personnalités du monde sportif et médical.

*Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés

Contacts presse : Vie publique - Nathalie cassagnes - Adeline Truchot
contact@agenceviepublique.com - 01 43 54 17 44

Pourquoi courons-nous ? La transplantation en France aujourd'hui

La greffe, une nécessité

La greffe, ou transplantation d'organes, remplace un organe indispensable à la vie qui est en défaillance. Si cette greffe n'a pas lieu, la formidable machine qu'est le corps humain s'essouffle et le malade meurt ; si cette greffe a lieu, la vie est pleinement rendue. Une alternative pour une seule solution : le don d'organes.

La France, pays pionnier mais en manque

La 1ère greffe de cœur en France a été réalisée, par le Professeur Christian CABROL, en 1969. Presque 40 ans plus tard, la France est en retard en matière de don d'organes. Près de 8 000 personnes restent encore aujourd'hui sur liste d'attente et parmi elles de nombreux enfants. Environ 200 malades décèdent encore chaque année faute de greffe d'organes. Pourtant, le nombre de donateurs potentiels est largement suffisant, mais l'opposition des familles reste l'obstacle principal au prélèvement.

Se mobiliser pour mieux agir

« Donner ses organes, c'est donner la vie », aime à répéter le Professeur Christian Cabrol. En cas de choix, c'est à la vie que doit aller la préférence, car la beauté du don de soi est l'une des plus remarquables manifestations de civisme et de solidarité sociale, un acte gratuit où s'exprime en profondeur la liberté de chacun.

La Course du Cœur, qu'est-ce que c'est ?

- **750 km de course à pied** en relais non stop en quatre jours et quatre nuits entre Paris et Bourg St Maurice / Les Arcs
- **Entre 12 et 16 équipes de 14 coureurs dont 1 équipe de personnes transplantées** (cœur, foie, rein, moelle osseuse, ...)
- **Plus de 200 communes traversées** par une caravane de plus de 100 véhicules
- Des **étapes de 10 à 60 km** et des étapes particulières : roller, bike and run, relais volants, etc.
- Une équipe médicale spécialisée de **8 médecins** dotée du matériel médical approprié, **et 25 kinésithérapeutes** (bénévoles)
- **Un escadron moto de 15 Gardes Républicains et 30 commissaires pour la sécurité** de l'épreuve
- **Plus de 120 bénévoles** au service des coureurs
- Plus de **1000 nuitées en hôtel**
- Plus de **3000 repas servis** en auberge, restaurants ou panier-repas, de jour comme de nuit aux arrivées d'étapes
- Des animateurs et des musiciens pour supporter les coureurs
- Une équipe de communication qui assure la promotion et la sensibilisation au don d'organes tout au long du parcours
- Une opération spécifique de sensibilisation au don d'organes pour les enfants, dans le cadre de l'opération « 10 000 cœurs pour l'hôpital »

La législation sur le don et la transplantation d'organes

Les activités de prélèvement et de greffe mais aussi de procréation, d'embryologie et de génétique humaines, en France s'inscrivent, dans le cadre juridique de la loi de bioéthique du 6 août 2004, intégrée dans le code de la santé publique.

Ces textes sont à l'origine de la création de l'Agence de la biomédecine, agence sanitaire de l'État qui reprend les missions de l'Etablissement français des Greffes, mais assure également des missions d'évaluation, de suivi et de contrôle dans les domaines de la procréation, l'embryologie et la génétique humaines.

La nouvelle loi de bioéthique modifie le code de la santé publique en matière de greffe, notamment en associant tous les établissements de santé à l'activité de recensement et de prélèvement, par l'intermédiaire des réseaux. La loi élargit également le cercle des donneurs vivants mais précise que l'autorisation de prélèvement, à l'exception des pères et mères, doit être délivrée par un comité d'experts.

La loi de bioéthique encourage les débats publics autour des questions que posent les nouveaux champs d'activité encadrés par l'Agence de biomédecine et veille à la cohérence des politiques médicales, ainsi qu'au respect des principes réglementaires et éthiques par la création d'un conseil d'orientation.

Loi relative à la bioéthique (N° 2004-800 du 6 août 2004, publié le 7 août 2004 au Journal Officiel)

Les quatre grands principes bioéthiques du don d'organes et de sang :

- Le consentement
- La gratuité
- L'anonymat donneur-receveur
- L'interdiction de publicité

Le consentement

Le prélèvement d'éléments ou produits du corps humain ne peut avoir lieu sans le consentement du donneur. Ce consentement peut revêtir différentes formes selon qu'il s'agit de sang, d'organes, de tissus, de cellules. Il peut être exprès (dans le cas d'un donneur vivant) ou présumé (donneur décédé). Ce principe du consentement repose lui-même sur un principe juridique plus général qui est celui de l'inviolabilité du corps humain, défini dans le Code Civil.

La gratuité

La loi interdit toute rémunération du don d'organes et de tissus. C'est un acte de générosité entièrement gratuit. Le don ne peut faire l'objet d'aucune compensation, financière ou autre. Pour le receveur, l'organe transplanté est gratuit. Toutefois, les soins reçus pendant l'hospitalisation du donneur avant son décès sont pris en charge par l'organisme social dont il dépend. La loi bioéthique prévoit de très lourdes sanctions dans le cas où ces règles ne seraient pas respectées.

Les dispositions prévues par la loi interdisent également aux praticiens effectuant des prélèvements d'organes ou de tissus de ne percevoir aucune rémunération à l'acte pour ces activités. La gratuité repose elle aussi sur un principe juridique du Code Civil : l'indisponibilité (ou la non patrimonialité) du corps humain.

L'anonymat donneur-receveur :

L'identité du receveur n'est pas révélée à la famille du donneur. Et inversement. Ce principe permet d'éviter une relation délicate entre la famille du donneur et le receveur, de faciliter le deuil de la famille du donneur ainsi que la convalescence du malade vivant avec l'organe ou le tissu d'un autre. La famille du donneur peut toutefois être informée des résultats des greffes par les équipes médicales

L'interdiction de publicités :

La loi interdit la publicité en faveur d'un don d'éléments ou de produits du corps humain au profit d'une personne déterminée ou d'un organisme déterminé. Cependant, cette interdiction n'empêche pas l'information du public en faveur du don d'éléments ou de produits humains.

Le rôle de l'Agence de Biomédecine

- Gérer la liste nationale des malades en attente de greffe
- Gérer le Registre National des Refus au prélèvement
- Elaborer des règles de répartition des organes
- Coordonner les prélèvements d'organes, répartir et attribuer les greffons en France et à l'International
- Evaluer les activités
- Organiser les comités d'experts autorisant le prélèvement sur donneur vivant
- Développer l'information sur le don d'organes et de tissus

Tous concernés !

On manque d'organes

Aujourd'hui, le principal souci lié à la greffe est le manque d'organes disponibles. L'attente peut durer des mois, même des années. Et avec l'augmentation de la durée de la vie, le nombre de personnes qui ont besoin d'une greffe ne cesse d'augmenter.

En 2008, 13 698 personnes ont attendu une greffe. 4 620 personnes ont été greffées mais en parallèle 218 personnes sont mortes faute d'organes.

Pourquoi cette pénurie ? Parce qu'il y a peu de donneurs d'organes. Si 95 % des organes à greffer sont prélevés sur des personnes décédées, il ne suffit pas de mourir pour être un donneur potentiel ! Il faut que la mort ait lieu à l'hôpital, en service de réanimation, dans des conditions bien particulières. Or cette situation représente moins de 1 % des décès à l'hôpital. Il faut aussi que la personne qui vient de mourir ait dit clairement, de son vivant, qu'elle était favorable au don de ses organes. Malheureusement, cette situation est rare également.

Quand le prélèvement est médicalement possible mais que la famille n'a jamais abordé le sujet du don d'organes avec le mort, elle peut hésiter et s'opposer au prélèvement des organes. De nombreux prélèvements sont « perdus » pour cette raison.

Donner ou pas, c'est mon choix

Selon la loi de bioéthique, chacun d'entre nous peut choisir s'il veut donner ou non ses organes en cas de décès. La seule chose que la loi impose, c'est de faire connaître ce choix, et c'est logique. Comment peut-on faire respecter sa volonté si l'on est mort et que personne ne la connaît !

En France, il n'y a pas de liste où s'inscrire lorsqu'on veut être donneur. Il y a bien des cartes de donneur, mais elles n'ont pas de valeur légale. Les seules personnes pouvant laisser une trace écrite reconnue par la loi sont celles qui refusent le don de leurs organes, en s'inscrivant sur le registre national des refus.

Alors, que faut-il faire ? Si l'on veut donner ses organes, et même s'il on ne veut pas donner, il faut en parler autour de soi. Pour que son choix soit entendu, mais aussi pour qu'il soit bien compris et respecté par la famille, les proches. C'est vrai pour tout le monde, sans exception.

En parler, difficile mais essentiel

Il faut être clair : réfléchir et parler du don d'organes, c'est réfléchir et parler de la mort. Or, dans notre société, on s'en rend tous compte, la mort est devenu un sujet tabou, on évite d'en parler et même d'y penser. Chez les jeunes, il y a encore une autre angoisse liée au don d'organes : le fait que l'on va toucher au corps et surtout à son apparence. Pas évident à un âge où le rapport au physique et à la séduction est très important... Par contre, on sait que les 16-25 ans discutent beaucoup plus facilement de ce sujet que les autres personnes (enquête de l'Agence de la biomédecine de 2006). Et ça c'est déjà énorme !

Pour bien saisir combien c'est essentiel de dire son choix pour ses organes, il suffit de savoir comment cela se passe concrètement à l'hôpital. Une personne meurt dans des conditions qui permettent le prélèvement. Dans ce cas, les médecins ont le devoir d'interroger la famille (ou toute autre personne très proche) pour connaître la position du mort sur le don de ses organes. Ils s'assurent aussi que la personne décédée n'est pas inscrite sur le registre national des refus. C'est un moment difficile et délicat : la famille vient d'apprendre le décès, qui a souvent eu lieu de façon brusque, elle est bouleversée et pourtant elle doit répondre rapidement aux médecins, car le prélèvement des organes n'est possible que durant quelques heures.

Si la famille connaît clairement la position de la personne décédée, l'échange est bref et serein, le prélèvement est rapidement enclenché ou stoppé. Par contre, si le sujet n'a jamais été abordé, la question de l'équipe médicale, dans un contexte d'urgence, est beaucoup plus pénible. Elle ajoute au désarroi et à la douleur, la famille hésite... et, dans le doute, elle s'oppose souvent au prélèvement.

« Se décider sur le don de ses organes et le dire, c'est deux incertitudes en moins : ceux que j'aime pourront répondre sereinement aux médecins au cas où... et je suis sûr que ma volonté sera respectée. »

Les chiffres clés en France

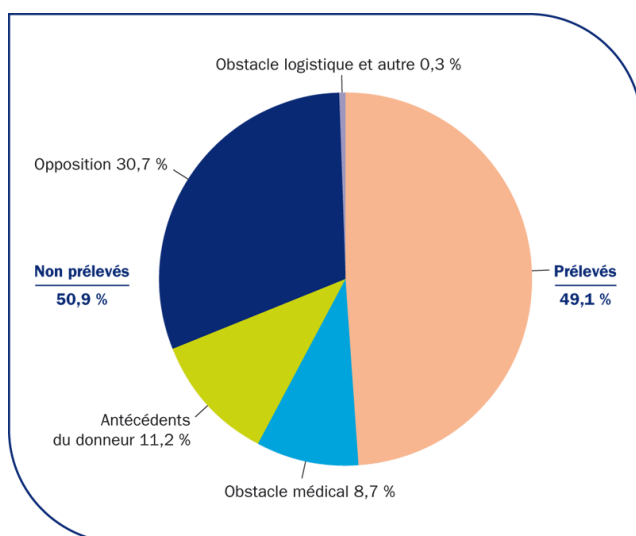
(Rapport annuel de l'Agence de Biomédecine 2008)

En 2008, sur 3181 donneurs potentiels recensés, 1563 ont été prélevés (49,1%).

Un donneur permet de greffer 4 personnes en moyenne.

La principale cause de non-prélèvement est l'opposition au prélèvement (30,7% des donneurs recensés) tandis que les raisons médicales ne concernent que 20,2% des donneurs potentiels.

Devenir des sujets en état de mort encéphalique recensés en 2008 :



Ainsi 4620 greffes ont été réalisées, alors que 7692 personnes étaient inscrites sur la liste d'attente au 1^{er} janvier 2008.

218 personnes sont décédées faute de greffon disponible.

Et la liste d'attente ne cesse de s'agrandir :

	2003	2004	2005	2007	2007	2008	2009
Cœur	354	304	273	253	240	270	300
Cœur-Poumons	60	54	38	29	35	29	33
Foie	424	449	474	486	539	574	669
Intestin	8	9	4	13	13	20	25
Pancréas	189	200	179	170	170	150	154
Poumon	156	176	145	91	131	140	176
Rein	5249	5423	5696	5981	6195	6509	6859
Total	6440	6615	6808	7023	7323	7692	8216

Le don et la transplantation d'organes au CHU de Toulouse

Les dates clés au CHU de Toulouse

- 1969 : première greffe rénale
- 1978 : aménagement du service de transplantation rénale à Ranguel
- 1985 : première greffe hépatique
- 1986 : première greffe cardiaque
- 1988 : premières astreintes de coordination
- 1990 : première greffe pulmonaire
- 1990 : première greffe rein-pancréas
- 1993 : ouverture de l'unité de transplantations multi-organes
- 1998 : création d'une banque de tissus à vocation régionale
- 1998 : création de l'unité de coordination

La coordination hospitalière des prélèvements d'organes et de tissus

Elle a été fondée en 1987 à l'initiative de la Direction des soins infirmiers, grâce à l'implication de cadres de blocs opératoires. Les premières astreintes, centrées essentiellement sur la prise en charge de la famille et l'organisation du prélèvement au bloc ont été effectives en avril 1988.

Une unité de coordination hospitalière est créée dès juillet 1998 en conformité avec les règles de bonnes pratiques édictées par les lois de Bioéthiques (1994) : des infirmières, cadres de santé et un médecin coordonnateur composent cette équipe et assurent la continuité de cette organisation 24h/24 et 7 jours sur 7.

L'implication de tous ces acteurs a permis par ailleurs de mettre en place le prélèvement multi-organes dans les hôpitaux périphériques de la région Midi-Pyrénées. Cette organisation a conduit, depuis 2000, à une augmentation significative du nombre de greffons disponibles.

Les missions de la coordination :

- développement de l'activité de prélèvement de cornées
- organisation et gestion des prélèvements d'organes et de tissus
- accompagnement des familles
- information et formation

La transplantation d'organes au CHU de TOULOUSE

La transplantation d'organes est une activité spécifique des CHU. Son développement est une priorité nationale de la santé publique.

L'ensemble des activités de prélèvements et de transplantation relève d'une orientation forte et stratégique du CHU de Toulouse.

L'organisation de la transplantation au CHU de Toulouse :

Elle se situe de manière transversale sur plusieurs pôles cliniques. A terme, cette activité sera regroupée sur le site de Rangueil permettant ainsi une grande cohérence et une mutualisation des moyens et des compétences.

Au CHU de Toulouse, la transplantation d'organes est organisée dans le cadre d'une unité de transplantations multi-organes ouvertes en 1993. Elle accueille l'ensemble des programmes de transplantations d'organes au niveau des soins intensifs spécifiques pour les suites opératoires ou les complications graves et de l'unité traditionnelle pour le suivi ultérieur.

L'unité de transplantation est l'un des éléments d'une chaîne d'activité dont les autres acteurs sont :

- L'unité de coordination des prélèvements qui a la charge d'organiser l'activité de prélèvements et son développement en relation avec l'Agence de la biomédecine
- Les équipes de neurochirurgie et de réanimation polyvalente pour leur participation à la préparation des donneurs
- Les différentes équipes chirurgicales qui assurent l'activité de prélèvement et de greffe
- Le laboratoire d'histocompatibilité qui a la charge de la partie immunologique de la greffe
- Les équipes de divers spécialistes pour la préparation et le suivi de la greffe.

Ce programme se caractérise par un nombre annuel de 150 transplantations d'organes par an.

La greffe, une thérapeutique vitale et efficace

Grâce au professionnalisme des équipes chirurgicales et aux progrès de la médecine (limitation des rejets avec les médicaments immunosuppresseurs notamment), la greffe permet de prolonger significativement la vie de personnes gravement malades, pour lesquelles elle constitue l'ultime solution thérapeutique. Dans d'autres cas, elle améliore une vie très handicapée par la défaillance d'un organe ou d'un tissu. Ainsi la greffe rénale constitue une alternative à la dialyse, technique de soin invalidante et particulièrement perturbante pour les enfants.

Quels organes et tissus greffe t'on ?

Organes : Poumons, cœur, foie, reins, pancréas, intestins

Tissus : Cornées, peau, os, vaisseaux

Quand une greffe est elle envisagée ?

En cas de défaillance terminale d'organes, plusieurs possibilités existent :

- des organes et tissus artificiels (cœur artificiel, valve cardiaque mécanique, prothèse osseuse)
- des thérapeutiques substitutives (dialyse rénale,...)

Lorsque les traitements deviennent insuffisants ou s'il n'existe aucune alternative thérapeutique, le seul espoir est la greffe.

L'inscription sur liste d'attente

La proposition de greffe relève d'une décision médicale. C'est un moment à la fois redouté et attendu. Le patient doit donner son accord écrit à l'inscription sur liste et subir un bilan pré-greffe très complet et invasif.

Les listes de patients en attente sont nationales et gérées par l'Agence de biomédecine.

Le délai d'attente de greffe varie selon l'organe mais peut être de plusieurs années.

Les raisons d'attente sont très variables : elles dépendent du nombre de greffons disponibles, du nombre de patients inscrits ou encore de facteurs biologiques propres au patient comme le groupe sanguin et le groupage tissulaire.

Lors de cette période d'attente, le patient se rend régulièrement à son centre de transplantation pour une évaluation de son état de santé.

L'attente ... puis la greffe

Il y a davantage de patients en attente que de greffons proposés. Lorsqu'un organe est prélevé, il est attribué à un patient selon des règles de répartition homologuées par le ministère de la santé, publiées au journal officiel et appliquées par l'Agence de la biomédecine.

L'objectif est d'assurer une répartition la plus équitable possible et de trouver le meilleur receveur. Elles tiennent également compte des contraintes techniques liées au prélèvement, au transport et au maintien de la viabilité du greffon.

Il existe des priorités pour des patients atteints de pathologies aiguës (hépatites fulminantes,...), les enfants et les malades ayant peu de chances d'obtenir un greffon compatible.

Les greffes d'organes sont pratiquées uniquement dans des centres hospitaliers universitaires, par une équipe spécialisée et autorisée par le ministre de la santé.

Après la greffe ...

Le suivi thérapeutique

Après un temps d'hospitalisation, le receveur revient dans son centre de transplantation pour un suivi régulier et des examens de contrôle. Ce suivi est impératif afin de diagnostiquer tout processus infectieux ou signe de rejet.

Le rejet

Chaque individu possède sa propre " carte d'identité " immunitaire qui lui permet de se défendre contre les agressions d'organismes extérieurs (les microbes par exemple). Dès la fin de l'intervention et tout au long de la vie du transplanté, ce même système immunitaire est à l'origine des réactions de rejet. Le greffon peut être perçu comme corps étranger par le système immunitaire.

Après la greffe, il est donc nécessaire de suivre à vie un traitement immunosuppresseur qui diminue les défenses immunitaires et prévient ainsi la réaction de rejet du greffon. Cette réaction, si elle n'est pas maîtrisée, pourrait conduire à la perte du greffon voire au décès du receveur. Le rejet est le plus souvent un phénomène réversible avec une adaptation du traitement

Les résultats de la greffe en font une thérapeutique reconnue et encore inégalée. Les solutions alternatives font encore l'objet de recherches.

Aujourd'hui, une personne greffée peut reprendre une vie normale, une activité professionnelle, avoir des enfants alors que quelques mois auparavant sa vie était fortement dégradée ou menacée

Les chiffres clés en Midi-Pyrénées

Le don d'organes

Evolution du nombre de donneurs recensés et de donneurs prélevés dans la région Midi-Pyrénées

	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Nombre de donneurs recensés	86	88	74	92	82	99	99	99
Nombre de donneurs prélevés	49	59	34	43	53	38	60	67

Les transplantations d'organes

Région Midi-Pyrénées, situation en 2009 :

COEUR	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	23	22	14	11	17	12
Nouveaux inscrits	21	10	10	20	10	21
Total des candidats	44	32	24	31	27	33
Greffés	4	4	7	8	8	10

FOIE	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	20	18	18	16	18	15
Nouveaux inscrits	61	54	48	60	53	57
Total des candidats	81	72	66	76	71	72
Greffés	51	48	44	44	42	41

POUMON	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	0	5
Nouveaux inscrits	9	20
Total des candidats	9	25
Greffés	2	15

REIN PEDIATRIQUE	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	1	2	6	2	5	4
Nouveaux inscrits	3	8	3	10	7	5
Total des candidats	4	10	9	12	12	9
Greffés	2	4	7	7	8	5

REIN ADULTE	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	343	327	304	276	241	246
Nouveaux inscrits	101	124	101	138	153	142
Total des candidats	444	451	405	414	394	388
Greffés	85	115	101	149	127	117

PANCREAS	2007	2008	2009
Nombre d'inscrit au 1 ^o janvier	0	2	4
Nouveaux inscrits	5	9	6
Total des candidats	5	11	10
Greffés	3	6	4

Questions et réponses sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes

Des réponses à vos questions sur le don d'organes

Que dit la loi française en matière de don d'organes ?

En France, il n'existe pas de registre recensant les personnes en faveur du don *post mortem* de leurs organes. Ce serait contraire à la loi qui considère, selon le principe du consentement présumé, que toute personne est un donneur potentiel... sauf si elle a fait part de son opposition au don de ses organes de son vivant.

En pratique, lorsqu'un défunt susceptible d'être prélevé n'a pas laissé trace d'une opposition dans le registre national des refus (voir ci-dessous), les dispositions légales imposent que la famille soit interrogée pour confirmer que le défunt n'était pas opposé au don de ses organes. Même si nous sommes tous donneurs présumés, confirmer notre position à nos proches est donc un devoir légal. Il est bien entendu possible de porter sur soi une carte de donneur, mais il est important de savoir qu'elle n'a aucune valeur juridique. Elle permet cependant à l'équipe médicale d'engager le dialogue avec la famille.

Au contraire, comment peut-on signaler que l'on refuse le prélèvement de ses organes ?

Le principe de consentement présumé ne s'applique qu'à condition que la personne n'ait pas manifesté de son vivant une opposition au don. Si l'on est opposé au don de ses organes, il faut donc témoigner de ce choix à ses proches. Il est également conseillé de s'inscrire au registre national des refus. Ce registre est obligatoirement consulté par les coordinations hospitalières lorsqu'un prélèvement est envisagé. Si la personne défunte y est inscrite, le prélèvement n'a pas lieu et la famille n'est pas interrogée puisque l'on a la certitude que le défunt y était opposé.

Il est possible de se procurer un formulaire d'inscription en laissant ses coordonnées au 0 800 20 22 24 ou sur www.agence-biomedecine.fr.

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

Il s'agit de deux démarches complètement différentes. Les corps légués à la science sont utilisés dans les Facultés de médecine pour que les étudiants apprennent l'anatomie et ne sont pas rendus aux familles pour inhumation. Cette démarche s'effectue par inscription auprès de la Faculté de médecine la plus proche de son domicile. Une somme forfaitaire doit être versée à la Faculté, au moment de l'inscription, pour la prise en charge du corps du défunt. Le don d'organes ne nécessite pas de démarche préalable autre que la réflexion et la prise de position. Ce sont les conditions de décès, le constat de la mort encéphalique, qui rendent possible un prélèvement d'organes ou non. Dans le cas du don d'organes, le corps est rendu à la famille qui peut procéder aux funérailles selon ses propres souhaits. Le don d'organes est gratuit et n'entraîne aucun frais pour les proches du défunt.

La famille du donneur peut-elle connaître qui est le receveur et réciproquement ?

La loi de bioéthique impose le respect strict de l'anonymat entre donneur et receveur. Ce principe est nécessaire pour faciliter le processus de deuil de la famille du donneur. Il permet aussi d'éviter des pressions éventuelles de la part de la famille du donneur vers le receveur ou en sens inverse. La famille du donneur peut cependant être informée du résultat des greffes par les équipes médicales. Le receveur ne dispose pas des coordonnées de la famille du donneur.

Des réponses à vos questions sur le prélèvement d'organes

Dans quelles conditions un défunt est-il susceptible d'être prélevé ?

Le prélèvement n'est possible que dans des conditions exceptionnelles, dans la grande majorité des cas en situation de mort encéphalique. Il s'agit de l'arrêt brutal, définitif et irréversible du cerveau, souvent suite à un accident vasculaire cérébral ou à un traumatisme crânien. L'activité cardiaque et la respiration peuvent être maintenues artificiellement pendant quelques heures pour permettre le prélèvement. Bien que le corps conserve certaines apparences de vie sous respiration artificielle, la personne est décédée : le cerveau n'est plus irrigué et les fonctions neuronales sont détruites. Ce type de décès est rare en France : environ 2 000 personnes par an sur 200 000 décès hospitaliers. Son diagnostic, précisément défini par la loi, repose sur un examen clinique concluant à l'absence de conscience, de réflexe et de ventilation spontanée, confirmé soit par deux encéphalogrammes à quatre heures d'intervalle, soit par une artériographie cérébrale. Le constat de mort encéphalique est établi par deux médecins indépendants non impliqués dans une activité de greffe.

Y a-t-il des limites d'âge pour le prélèvement des organes ?

Il n'y a pas à proprement parler de limite d'âge ; c'est la qualité des organes qui est prise en compte. Il est possible d'être donneur à plus de 60 ans et de permettre des greffes de qualité satisfaisante. Par exemple, si un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées : 25% des greffes de reins proviennent de donneurs de plus de 60 ans. Il n'y a pas de limite d'âge au prélèvement des cornées.

Qui prend la décision de prélever ?

Si le prélèvement est médicalement possible, l'équipe hospitalière de coordination des prélèvements s'assure d'abord que la personne décédée n'est pas inscrite sur le registre national des refus. Si ce n'est pas le cas, l'interrogation des familles conditionne la décision de prélever. Le personnel vérifie la présence éventuelle de la carte de donneur dans les effets personnels du défunt, qui peut aider à engager le dialogue avec la famille. Si aucun témoignage de la position vis-à-vis du don ne peut être rapporté par la famille, c'est elle qui doit décider au nom du défunt. Pour les mineurs, l'autorisation des parents ou de l'autorité parentale est indispensable dans tous les cas.

Comment la famille est-elle consultée ?

Le médecin et les infirmières de l'équipe de coordination hospitalière sont chargés d'accueillir la famille, d'annoncer la mort encéphalique du défunt et de recueillir l'expression de sa volonté auprès de ses proches. Ils mènent ce dialogue dans le souci constant d'accompagnement et de respect de la souffrance des familles endeuillées. L'accueil et l'écoute font partie intégrante de leur mission : cet encadrement psychologique et moral fait d'ailleurs l'objet de formations spécifiques. Leur soutien peut également s'étendre au travail de deuil des familles qui le souhaitent, puisque celles-ci ont la possibilité de conserver les coordonnées du médecin coordonnateur, de l'infirmière coordinatrice ou d'un psychologue du service de réanimation.

Comment se passe le prélèvement d'organes et de tissus en pratique ?

C'est l'équipe de coordination qui organise l'activité de prélèvement jusqu'à la restitution du corps à la famille. Elle recense tous les donneurs potentiels et est, à ce titre, susceptible d'intervenir dans tous les services accueillant des malades dans un état grave : urgences, réanimation, neurologie, soins intensifs... Lorsque les médecins urgentistes et réanimateurs ont constaté l'état clinique de mort encéphalique, l'équipe de coordination envisage le prélèvement en vue de greffe et se rapproche de la famille pour connaître la volonté du défunt. Si le prélèvement est possible, le personnel médical

s'assure que les organes ne sont pas porteurs d'infections rédhibitoires, notamment de maladies transmissibles qui pourraient mettre en péril la vie du greffé. Le prélèvement est un acte chirurgical

effectué en bloc opératoire avec toutes les précautions requises, par des équipes spécialisées dans cette technique.

Les établissements de santé autorisés à pratiquer le prélèvement d'organes doivent disposer d'un service de réanimation et des plateaux techniques indispensables (anesthésie, radiologie, chirurgie...). L'autorisation est délivrée pour cinq ans par le Directeur de l'Agence régionale d'hospitalisation dont dépend l'établissement, après avis de l'Agence de la biomédecine.

Comment le corps est-il restitué à la famille ?

Le corps est traité avec respect : le prélèvement est effectué dans les conditions d'une opération chirurgicale à part entière par des équipes pluridisciplinaires spécialisées. Toute incision faite au niveau du corps du défunt est fermée anatomiquement et chirurgicalement puis recouverte d'un pansement. En cas de prélèvement de certains tissus, des prothèses remplacent les éléments prélevés. L'aspect extérieur du corps est respecté et après l'opération, l'infirmière ou le coordinateur hospitalier pratique une toilette mortuaire. Le défunt est ensuite habillé avec ses effets personnels, puis rendu à ses proches. Le don d'organes est gratuit et n'entraîne aucun frais pour la famille.

Des réponses à vos questions sur la greffe

Quels organes et tissus peuvent être greffés ?

La greffe de foie, de poumon ou de cœur permet de sauver des vies. La greffe du rein redonne une vie autonome au malade, qui n'a plus besoin de la dialyse. Plus rarement, une greffe du pancréas ou de l'intestin grêle est effectuée.

En termes de tissus, il est possible de greffer la cornée de l'œil si elle est abîmée, la peau, quand une surface très importante a été brûlée, les valves cardiaques ou les artères dans certaines infections, les os dans beaucoup de cas.

Que faire pour avoir accès à la greffe ?

La greffe relève d'une décision médicale, lorsqu'on constate que les traitements deviennent insuffisants. Afin de pouvoir recevoir un greffon, les malades doivent être inscrits sur une liste nationale d'attente, gérée par l'Agence de la biomédecine. La durée de cette attente dépend du nombre de greffons disponibles et du nombre de malades inscrits, ou de facteurs biologiques propres à chacun, comme le groupe sanguin ou le groupe tissulaire. Elle peut être de plusieurs années. Certains groupes sont prioritaires : patients atteints d'une défaillance aiguë conduisant à une mort rapide (certaines hépatites), enfants. Chaque greffon est attribué selon des règles de répartition précises, homologuées par le ministère de la Santé, publiées au *Journal officiel* et mises en œuvre par l'Agence de la biomédecine.

Y a-t-il des alternatives à la greffe d'organes prélevés sur les défunts ?

Les résultats de la greffe en font une thérapeutique à l'efficacité reconnue et encore inégalée. Grâce aux progrès de la médecine (médicaments immunosuppresseurs pour éviter les rejets), elle prolonge significativement la vie de malades gravement menacés ou améliore une vie très handicapée par la défaillance d'un organe. Le prélèvement sur donneur vivant est également possible : une personne peut consentir au prélèvement sur elle-même d'un rein, plus rarement d'une partie du foie ou d'un poumon. Mais ce type de don est strictement encadré par la loi et ne peut se faire qu'au profit de certains parents proches. Il ne représente que 6 % de l'activité de greffe en France. La greffe d'organes reste à ce jour encore la meilleure solution. Si certains organes et tissus peuvent être remplacés par des éléments artificiels (artères, os, valvules cardiaques), d'autres non : il n'existe ni poumon, ni foie artificiels ayant

fait preuve de leur efficacité. Les recherches sur la xénogreffe¹ ou les organes artificiels en cours devraient apporter des réponses, mais à plus long terme.

En pratique, qui réalise la greffe ?

Les greffes d'organes sont toujours effectuées par une équipe médicale spécialisée dans la maladie concernée, et autorisée à pratiquer la greffe par le ministre de la Santé.