

DON D'ORGANES :

UNE SOLIDARITE SANS CONTRAINTE

Avec le développement des greffes dans les années 50, il fallut donner un cadre législatif à l'activité de transplantation. Ainsi en 1976, Henri Caillavet, sous Simone Veil, Ministre de la Santé, déposa une loi qui affirmait que « *des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne qui n'a pas fait connaître de son vivant le refus d'un tel prélèvement* » « *Je postulais la fraternité* » disait-il. **Ce fut la 1^{ère} grande loi qui faisait de la France un exemple unique et mondial de législation dans ce domaine : l'Etat obligeait alors à une solidarité de fait que l'on pouvait refuser.**

Mais à la suite de deux événements en 1991, (l'affaire d'Amiens concernant un jeune homme dont les cornées avaient été prélevées sans le consentement des parents et l'affaire de Paris concernant un professeur favorisant la greffe de patients italiens) fut créé l'Etablissement Français des Greffes (EFG) *remplacé en 2004 par l'Agence de la Biomédecine (ABM)*. De même, on sépara les équipes chargées de confirmer le décès de celles chargées de prélever et transplanter.

Cela permettait de renforcer à la transparence du don et la répartition équitable des greffons évitant ainsi toute contestation.

Didier Houssin, alors Directeur de l'Etablissement Français des Greffes (EFG), déclara : « *Je leur dis tous mes regrets, mais aussi toutes nos excuses* ». Malheureusement, les politiques ont, de plus, dans l'émotion, détruit l'esprit de la loi Caillavet en rajoutant, en 1994, l'obligation pour le médecin de « *s'efforcer de recueillir auprès de la famille (remplacé en 2004 par les proches) l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée par le défunt de son vivant, par tout moyen* », si celui-ci n'était pas inscrit dans le Registre National des Refus. C'était ceinture et bretelles.

Ceci pervertit complètement le processus. En effet, les médecins anesthésistes, réanimateurs, coordinateurs dont le but devait être de valider le décès, organiser le transfert des greffons, entourer et soutenir les familles, eurent dès lors comme premier objectif d'obtenir l'accord des proches, en ignorant la loi ; mais en entraînant aussi d'autres inconvénients, car ils devaient dorénavant arbitrer entre le souci de sauver des vies et de protéger les proches d'une douleur supplémentaire.

Le taux de refus est ainsi passé de 9.6 % en 1990 (source France-Transplant rapport annuel 1990) **à 33.7 % en 2012** (annexe 1); et ce malgré toutes les campagnes de communication (annexe 2) de l'Etablissement Français des Greffes, puis de l'Agence de la Biomédecine et des nombreuses associations qui œuvrent en faveur du don d'organes. Même la dénomination Grande Cause Nationale attribuée au don d'organes en 2009 n'a pas réussi à apporter les effets escomptés. En effet, le taux de refus ne pourra jamais baisser significativement dans ces conditions. La loi est méconnue par 87 % des Français, et donc n'est pas appliquée; la question est posée à un moment des plus douloureux et la moitié des proches ne connaissent pas la volonté du défunt. Ainsi 60 % du taux de refus provient des proches contrairement à l'esprit de la loi. En 2012, alors que 1286 personnes ont été rajoutées sur la liste d'attente, seulement 78 greffes supplémentaires ont pu être réalisées (annexe 3).

Aujourd'hui, nous avons donc le choix entre :

- Le modèle espagnol : Droit d'opposition comme en France mais aussi motivation financière des équipes et participation aux frais d'obsèques !
- Le modèle anglo-saxon : Le registre du oui (annexe 4), qui a de très mauvais résultats.
- Le modèle anglais qui voudrait donner une priorité aux inscrits dans le registre du oui.
- Rajouter le registre du oui à celui du non ce qui compliquerait encore plus le système
- Rester dans l'état actuel avec la dégradation qui s'accroît.
- ou

Revenir à terme au Registre des Refus exclusivement

En effet, d'après une enquête OpinionWay réalisée pour la Fondation Greffe de Vie en février 2013, **seulement 21 % des Français se disent contre le don de leurs organes**. Or, le taux de refus actuel est de **33,7 %**. De ce fait, si le taux de refus correspondait à la volonté des Français, sachant qu'un point de refus représente environ une centaine de greffes, **on pourrait réaliser 1300 greffes de plus chaque année** soit bien plus que de besoin.

MAIS TOUT CONSENTEMENT NECESSITE INFORMATION ET COMPREHENSION.

Il faudra donc auparavant se donner les moyens de faire connaître cette loi par tous les Français avec tous ses avantages :

- Respecter la volonté de l'individu lui-même
- Sauver des centaines de vies
- Améliorer la qualité de dizaines de milliers d'autres et leurs familles
- Protéger les proches de la question brutale lors du décès
- Economiser des milliards d'euros

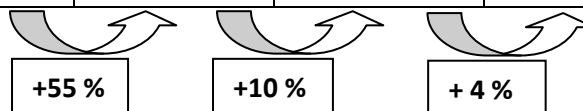
Et :

- Les médecins pourront envisager **d'avoir l'humanité de ne pas prélever** s'ils estiment qu'une famille s'en trouverait traumatisée.
- Les équipes médicales pourront **bien plus s'occuper des proches**.
- On aura **moins besoin du don du vivant**.
- On pourra avoir le choix de ne prélever **que des greffons de très bonne qualité**.

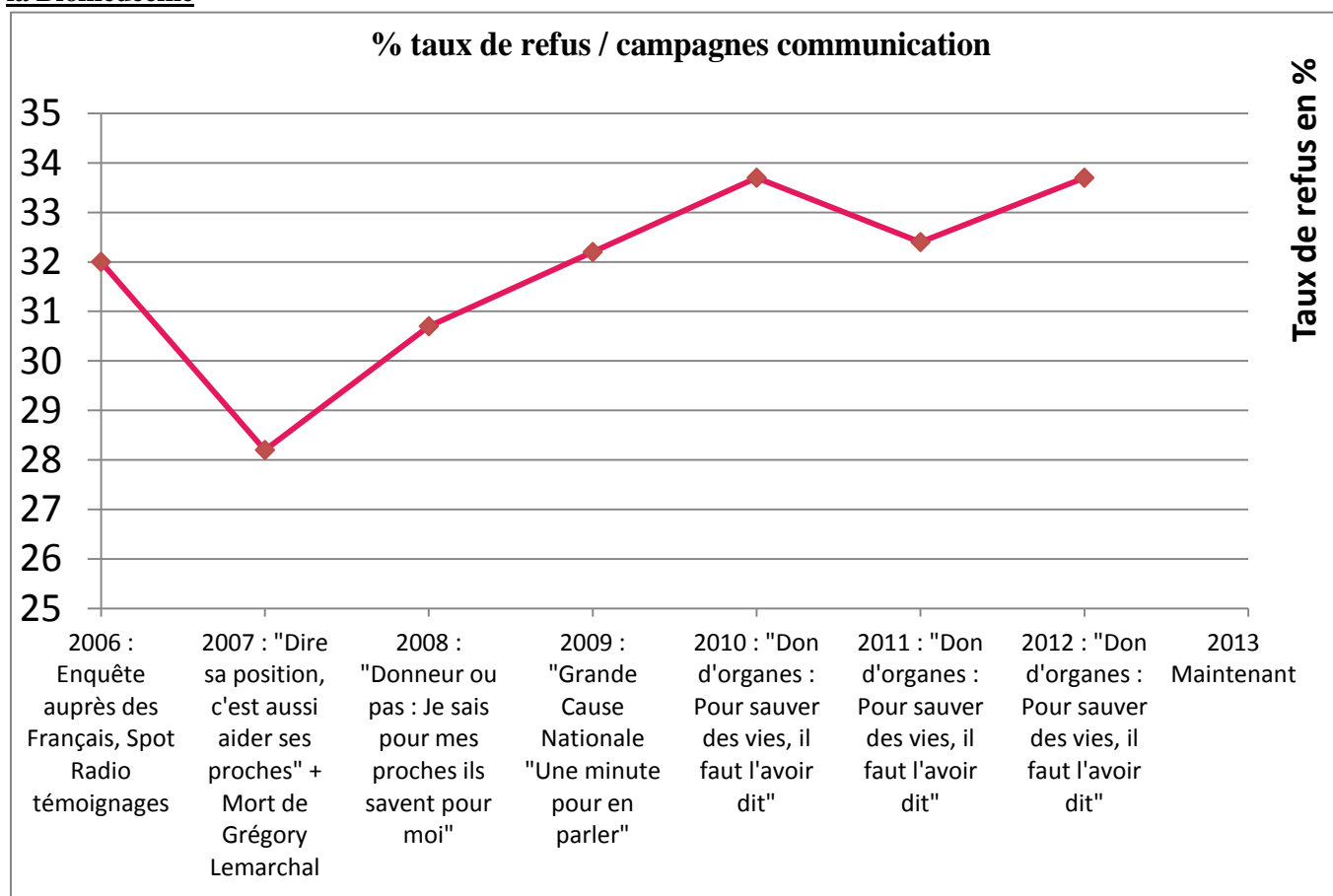
**Cette loi fera de la France un exemple de solidarité
unique dans le monde, une solidarité sans contrainte**

1. Evolution du don d'organes en parallèle avec les modifications apportées à la loi

Source INSERM (a) Source ABM (b) EFG (c)	1991 (a)	1994 (b) Création de l'EFG Ajout de « s'enquérir auprès de la famille »	2004 (b) Création de l'ABM On remplace la famille par les proches	2011 (b) Nouvelle loi bioéthique. Don du vivant « lien affectif étroit et stable d'au moins 2 ans »	Soit sur 20 ans
Candidats à une greffe	6 257	5 496	11 000	16 371	+ 162%
Nombres de greffes réalisées	3 572	2 855	3 945	4 945	+ 38%
Morts encéphaliques recensées	1 515	1 562	2 514	3 174	+ 109%
Donneurs prélevés	1 085	876	1 290	1 572	+ 45%
Taux de refus	15,7% (c)	34%	32%	32,2%	+ 105%
Pourcentage de non prélevés	28,3%	44%	48,6%	50,5%	+78,4%



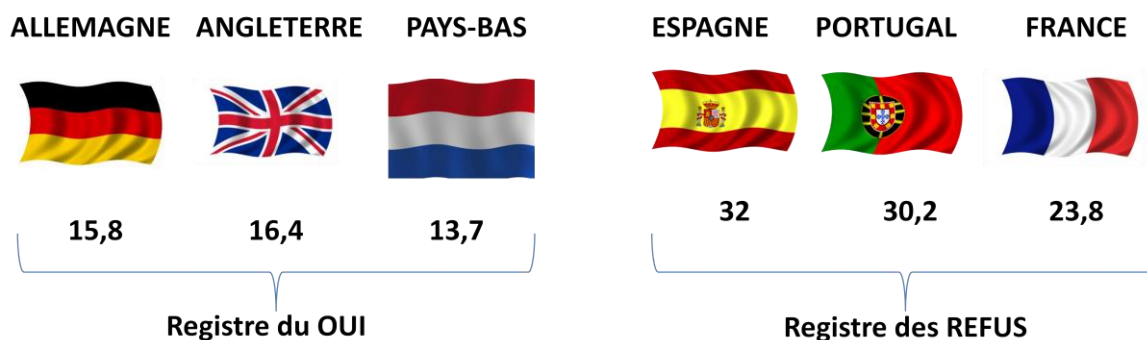
2. Evolution du taux de refus en parallèle avec les campagnes de communication de l'Agence de la Biomédecine



3. Evolution du don d'organes entre 2007 et 2012

Chiffres ABM	2007	2008	2009	2010	2011	2012	Soit en 5 ans
Candidats à une greffe	13.081	13.740	14.403	15.613	16371	17.627	↑ +35%
Nombres de greffes réalisés	4666	4620	4580	4705	4945	5023	↑ +7.7%
Morts encéphaliques recensés	3148	3181	3081	3049	3174	3301	↑ +4.9%
Donneurs prélevés	1562	1563	1481	1476	1572	1589	↑ +1.7%
Opposition au prélèvement (%)	28.2	30.7	32.2	33.7	32.4	33.7	↑ +19.5%

4. Comparaison du nombre de prélèvement par million d'habitants en 2010



5. Enquête « les français et le don d'organes » février 2013 réalisée par OpinionWay

(Enquête complète : <http://www.greffedevie.fr/enquetegdv.asp>)

QUESTIONS	OUI	NON
Êtes-vous <u>pour vous même</u> favorable au don de vos organes après votre mort ?	79%	21%
Êtes-vous <u>pour vos proches</u> favorable au don de leurs organes après leur mort ?	63%	37%
Connaissent exactement la loi	13%	87%
Si vous connaissiez parfaitement cette loi, en parler à vos proches vous semblerait-il essentiel ?	90%	10%
Avez-vous déjà fait part de votre position à vos proches, famille ou amis à ce sujet ?	61%	39%
Vos proches vous ont-ils fait part de leur position à ce sujet ?	49%	50%
Selon vous, faut-il faire connaître largement cette loi ?	94%	6%

Fondation Greffe de Vie
 49 rue de Lourmel, 75015 Paris
contact@greffedevie.fr 01-45-78-50-80