

SOMMAIRE

- ◆ **Communiqué de presse** : « Présentation des résultats 2008 de l'activité de prélèvement et de greffe – Une augmentation continue depuis 2003 en région Provence Alpes Côte d'Azur »

- ◆ Les Services de Régulation et d'Appui (SRA) de l'Agence de la biomédecine

- ◆ Les missions de l'Agence de la biomédecine

Contacts presse :

Dominique Kerforn – 01 56 03 12 75 – dkerforn@i-e.fr
Véronique Machuette – Tél. : 01 56 03 12 38 – vmachuette@i-e.fr
Fabienne Tong – 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

Mars 2009

Présentation des résultats 2008 de l'activité de prélèvement et de greffe

Une augmentation continue depuis 2003 en région Provence Alpes Côte d'Azur

L'Agence de la biomédecine publie ce jour les premiers résultats de l'activité de prélèvement et de greffe d'organes en France. Si, en 2008, les résultats nationaux se maintiennent, la région Provence Alpes Côte d'Azur (Paca) confirme son dynamisme avec un niveau d'activité qui se situe au-dessus de la moyenne nationale. En un an, l'activité de prélèvement a augmenté de 14,7 % et le nombre de greffe de 14,3 %. Ces résultats très encourageants ne doivent cependant pas masquer la situation constante de pénurie d'organes. En 2008, 820 patients ont eu besoin d'une greffe d'organes. 16 malades sont décédés faute de recevoir une greffe à temps.

Pour continuer à développer la greffe, la mobilisation au quotidien de tous les professionnels de santé reste nécessaire.

Alors que le don d'organes a été déclaré, avec le don de moelle osseuse, de sang et de plaquettes, grande cause nationale pour 2009, il est important de fédérer et rassembler toutes les énergies pour faire progresser la greffe. A l'occasion de la publication des premiers indicateurs d'activité pour le prélèvement et la greffe d'organes en 2008, l'Agence de la biomédecine a choisi de mener, dès le 7 mars, une campagne nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe.

Région Provence Alpes Côte d'Azur : l'activité de prélèvement et de greffe d'organes connaît une progression régulière

En 2008, l'activité de prélèvement et de greffe en Provence Alpes Côte d'Azur s'inscrit dans le prolongement des années précédentes. L'augmentation est continue depuis 2003. Le recensement des donneurs potentiels a enregistré une progression de 15,3 % passant de 215 recensements de donneurs potentiels en 2007 à 248 en 2008. 133 prélèvements ont été réalisés en 2008 contre 116 en 2007 (+ 14,7 %). Ces résultats ont été rendus possibles grâce à l'amélioration du recensement des donneurs potentiels et la qualité des entretiens menés par les équipes hospitalières auprès des proches des défunts.

Le nombre de greffes a progressé de 14,3 % en 2008 en Provence Alpes Côte d'Azur. 303 greffes ont été réalisées en 2008 contre 265 en 2007. Cette progression est due à l'augmentation du nombre de greffes rénales (+ 28 %). Le développement de l'activité de prélèvement de rein sur donneur vivant a contribué à ce résultat.

En France, le don du vivant se pratique principalement pour le rein. En 2008, 96 % des greffes à partir de donneurs vivants concernaient le rein. Ce don très encadré n'est possible qu'au bénéfice d'une personne très proche : parent, frère, sœur, enfant, grand parent, oncle, tante, cousin germain, conjoint, personne pouvant justifier de deux ans de vie commune avec le receveur. En Provence Alpes Côte d'Azur, 16 greffes ont été réalisées en 2008 à partir de donneurs vivants contre 8 en 2007.

Comme sur l'ensemble du territoire, il y a davantage de patients en attente de greffe chaque année que de malades greffés. En Provence Alpes Côte d'Azur, le nombre de patients ayant eu besoin d'une greffe d'organes a progressé cette année. Ils étaient 820 en 2008, contre 749 en 2007, avec une forte demande pour le rein. 16 patients sont décédés faute de greffe à temps.

Un maillage régional consolidé et des réseaux de prélèvement motivés

La progression de l'activité de prélèvement et de greffes d'organes enregistrée en 2008 en Provence Alpes Côte d'Azur est le résultat de la mobilisation permanente du Service de Régulation et d'Appui de l'Agence de la biomédecine pour le Sud-Est, des centres hospitaliers et des équipes médicales qui travaillent au quotidien à renforcer l'organisation de l'activité et la formation professionnelle. Ce travail de terrain permet d'améliorer, au fil des années, la qualité du recensement des donneurs potentiels et d'augmenter le nombre de prélèvements d'organes.

Aujourd'hui, en Provence Alpes Côte d'Azur, 13 établissements hospitaliers, répartis sur 6 départements, sont habilités à pratiquer l'activité de prélèvement d'organes et de tissus pour une population de 4,8 millions d'habitants. L'efficacité de ce réseau repose sur la qualité du travail des personnels hospitaliers régulièrement formés et sensibilisés au recensement des donneurs potentiels.

Plusieurs initiatives sont à souligner en Provence Alpes Côte d'Azur :

- **L'opération « Un Réflexe pour la greffe »** : l'Agence de la biomédecine propose depuis octobre 2006 à des établissements publics et privés de la région, qu'ils soient ou non autorisés à prélever des organes, d'accueillir cette opération. Son objectif est clair : augmenter le nombre de greffes pour permettre à plus de malades d'être sauvés ou de reprendre une vie normale en améliorant le recensement des donneurs potentiels d'organes dans les hôpitaux. L'opération a été proposée à 38 établissements de la région Provence Alpes Côte d'Azur et, à fin 2008, 33 établissements l'ont mis en place. Depuis, on a enregistré dans cette région une augmentation de 15,3 % des recensements et de 14,7 % de greffes.
- **L'information et la formation des équipes médicales sur les donneurs de plus de 60 ans.** Depuis plusieurs années, les personnels hospitaliers de la région ont été largement sensibilisés et formés au recensement des donneurs de plus de 60 ans dans la mesure où l'âge ne constitue pas un facteur limitant pour le prélèvement. Suite aux efforts d'information menés par l'Agence de la biomédecine auprès des personnels hospitaliers, le prélèvement des donneurs âgés de plus de 60 ans représente 48,9 % des donneurs en 2008 (contre 25,9 % en 2007). Les donneurs sont essentiellement des personnes décédées suite à un accident vasculaire cérébral. L'âge moyen des donneurs progresse et atteint 56,4 ans en 2008. Cette progression correspond aussi à une évolution parallèle de l'âge des patients en attente de greffe.
- **La pérennisation du programme Donor Action** dans les centres hospitaliers autorisés à prélever des organes et des tissus. Ce programme européen, sous licence, est mis à la disposition des coordinations hospitalières par l'Agence de la biomédecine depuis fin 2001. Il a pour but de fournir aux établissements de santé des outils de mesure et d'aide à l'exhaustivité du recensement des donneurs potentiels. Il permet également de mesurer l'état des connaissances et de l'opinion des personnels soignants ainsi que leurs besoins en formation. Trois indicateurs permettent de mesurer les progrès réalisés grâce au programme Donor Action : le nombre de personnes décédées en état de mort encéphalique signalées par rapport au nombre de décès ; le nombre de personnes décédées en état de mort encéphalique et prélevées par rapport au nombre de patients signalés ; les résultats de l'enquête d'opinion réalisée un an après les mesures correctrices.
- **Un programme de formations soutenu destinées au personnel médical et paramédical impliqué dans la chaîne du prélèvement et de la greffe.** Les formations professionnelles dispensées par l'Agence de la biomédecine ont pour principal objectif d'assurer la sécurité et la qualité des pratiques médicales relevant de sa compétence. Dans le domaine du prélèvement, la formation a par ailleurs un impact direct sur l'augmentation du recensement des donneurs potentiels et du prélèvement des organes. Des sessions sont régulièrement organisées sur site. Des séminaires interrégionaux sont également proposés.

« En 2009, c'est décidé, je dis mon choix sur le don d'organes à mes proches et je demande le leur »

La greffe dépend étroitement de notre engagement à transmettre notre volonté sur le don d'organes après la mort à ceux qui auront à en témoigner au cas où : nos proches.

Donneur ou pas, chacun est libre de choisir et chaque position mérite le respect. En France, il y a deux moyens légaux de signifier son choix sur le don d'organes : la transmission orale à ses proches quelle que soit sa position et, pour ceux qui sont opposés au don, l'inscription au registre national des refus.

Dire son choix lors d'une conversation, c'est s'assurer que sa volonté sera entendue et comprise. C'est également préparer ses proches à faire face à une situation qui peut être encore plus douloureuse si le sujet du don d'organes n'a jamais été discuté.

En effet, tout le monde peut être confronté un jour à la mort brutale d'un parent, d'un conjoint... et être sollicité en urgence pour dire si le défunt s'était positionné en faveur ou contre le don de ses organes.

Quand ce choix est connu, l'échange avec l'équipe médicale - obligatoire dès lors que le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus - est grandement facilité. Dans le cas contraire, les conditions du dialogue sont beaucoup plus difficiles, le désarroi des proches s'ajoute au choc du deuil. Dans certains cas, la famille hésite et parfois, dans le doute, met en avant un refus de prélèvement. En 2008, le taux d'opposition au prélèvement exprimé par les donneurs potentiels ou par leurs proches avoisinait 30 %, comme les années précédentes.

Dire notre choix sur le don d'organes à nos proches et demander le leur, c'est l'assurance de respecter la volonté de l'autre. De vivre le dialogue avec les médecins dans les meilleures conditions possibles. D'aider à ce que chaque possibilité de prélèvement aboutisse à la greffe d'un ou de plusieurs patients.

La campagne de réflexion sur le don d'organes et la greffe de mars 2009

- Du 7 au 17 mars, diffusion de 2 films de sensibilisation dans les écrans publicitaires des chaînes de télévision.
- Du 7 au 18 mars, diffusion de 3 spots radio, destinés aux jeunes de 16 à 25 ans, sur Skyrock, Fun Radio, Virgin radio, NRJ et plusieurs stations d'outre-mer.
- Le lancement courant mars d'une **application Facebook** qui permettra aux adhérents de ce réseau social de s'exprimer sur le don d'organes et d'interpeller leurs « friends » sur cette cause.
- Diffusion d'un Guide d'information sur le don d'organes par les associations en faveur de la greffe, les centres hospitaliers et mis à disposition en ligne sur www.dondorganes.fr ou en laissant ses coordonnées au numéro vert gratuit 0 800 20 22 24

Plus d'information sur ce dispositif sur www.dondorganes.fr et sur le site destiné aux 16-25 ans www.ledonlagreffeetmoi.com

Pour 2009, le Premier ministre a souhaité attribuer le label « grande cause nationale » au don d'organes. Ce label est également attribué aux dons de sang, de plaquettes et de moelle osseuse.

Contacts presse :

Dominique Kerforn – 01 56 03 12 75 – dkerforn@i-e.fr
Véronique Machuette – Tél. : 01 56 03 12 38 – vmachuette@i-e.fr
Fabienne Tong – 01 55 93 64 96 – fabienne.tong@biomedecine.fr

LES SERVICES DE REGULATION ET D'APPUI (SRA) DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

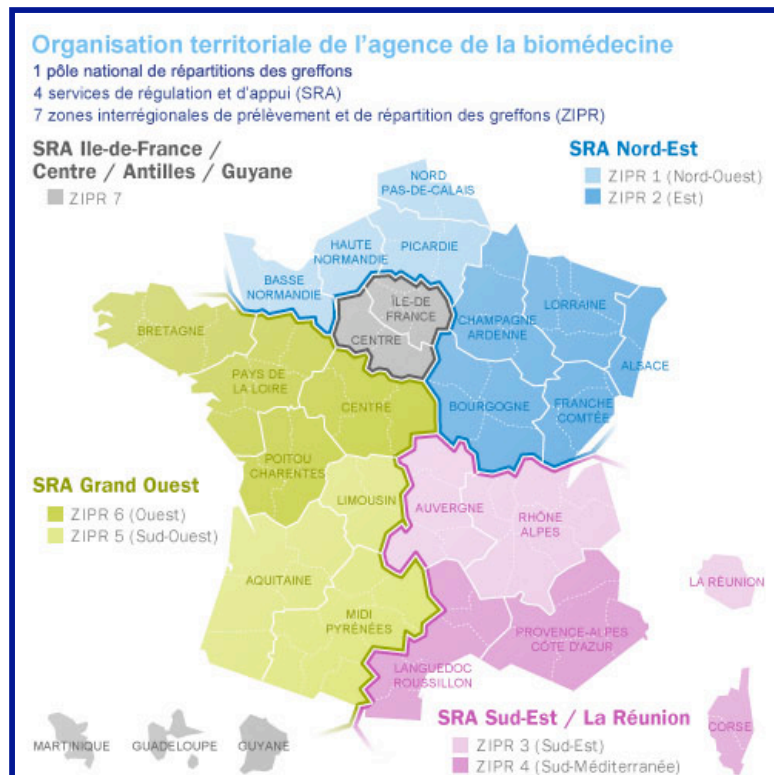
L'Agence de la biomédecine a pour mission d'attribuer les greffons aux patients inscrits en liste d'attente. Pour ce faire, elle dispose d'une direction opérationnelle, d'un pôle national de répartition des greffons et de 4 structures régionales -services de régulation et d'appui (SRA)- placées chacune sous l'autorité d'un chef de service.

Les sièges des entités régionales (SRA) sont situés à Lille, Marseille, Rennes et Paris. Elles permettent de coordonner les activités de prélèvement et de greffe sur tout le territoire français.

Le pôle national est localisé au siège de l'Agence de la biomédecine (Saint-Denis/La Plaine). Il est responsable de la gestion de la liste nationale des patients en attente de greffe d'organe et de cornée et du registre national des refus au prélèvement d'organes et de tissus.

Les SRA et le pôle national sont par ailleurs rattachés à la direction opérationnelle du prélèvement et de la greffe d'organes et de tissus basée également au siège de l'Agence de la biomédecine.

Les zones géographiques couvertes par les SRA représentent une superficie importante. Pour faciliter l'organisation et le fonctionnement des règles de répartition des greffons dans ces 4 « régions », un découpage territorial en 7 zones interrégionales de prélèvement et de répartition des greffons (ZIPR) a été instauré en 2007.



LE SRA : UN ROLE D'ANIMATION ET D'APPUI EN REGION

Le service de régulation et d'appui (SRA) de l'Agence de la biomédecine est le courroie de transmission entre le siège national de l'Agence de la biomédecine et les partenaires et acteurs de terrain. Le SRA a un rôle central en région auprès des agences régionales de l'hospitalisation (ARH), des services déconcentrés du ministère de la santé (DDASS et DRASS), des équipes médico chirurgicales de greffe et de prélèvement, des services de réanimation, d'urgences et de soins intensifs, des SAMU et SMUR, des coordinations hospitalières de prélèvement, des administrations hospitalières, des établissements de transfusion sanguine, des banques de tissus, des équipes médico techniques de laboratoire, des caisses d'assurance maladie et des associations de patients ou d'usagers.

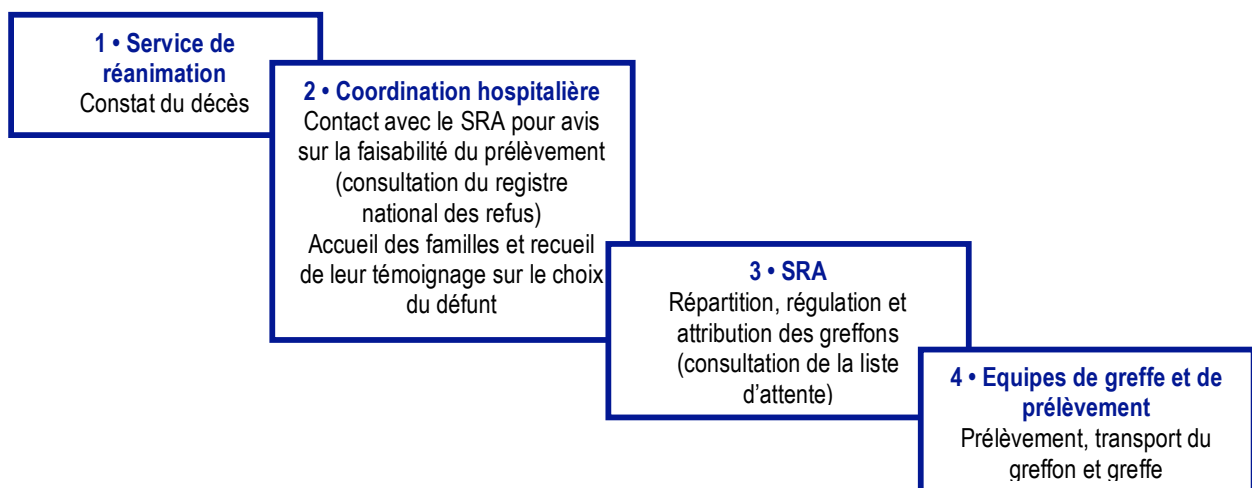
LA COMPOSITION DU SRA : DES EQUIPES AU CŒUR DE LA CHAINE DU DON

Les services de régulation et d'appui de l'Agence de la biomédecine sont composés de personnels médicaux (médecins chefs de service de régulation et d'appui et médecins adjoints), para médicaux (cadres infirmiers et animateurs de réseau) ainsi que des secrétaires, permanenciers et régulateurs qui travaillent H24.

LE FONCTIONNEMENT DU SRA : UN MAILLAGE ENTRE LES PROFESSIONNELS DU PRELEVEMENT ET DE LA GREFFE

Dès que le diagnostic de mort encéphalique est confirmé, le service de réanimation ou la coordination hospitalière de prélèvement contacte le service de régulation et d'appui qui donne un avis d'expert sur la faisabilité du prélèvement.

Il régule 24h/24, en lien avec la coordination hospitalière, les prélèvements d'organes et de tissus, assure la répartition et l'attribution des greffons dans sa région et contacte les équipes médico chirurgicales de greffe.



LES MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

Créée par la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'Etat relevant du ministère de la Santé et des Sports.

L'Agence de la biomédecine exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules. Ses champs de compétences concernent également les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaine.

L'Agence met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

LES MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

- ▶ Suivre, évaluer et contrôler les activités thérapeutiques et biologiques relevant de ses compétences et veiller à leur transparence.
- ▶ Participer à l'élaboration de la réglementation des activités relevant de ses prérogatives.
- ▶ Gérer avec toutes les garanties requises les fichiers nécessaires à la gestion et au suivi des activités thérapeutiques relevant de sa compétence.
- ▶ Agréer les praticiens réalisant de l'assistance médicale à la procréation, du diagnostic prénatal et du diagnostic préimplantatoire, des examens des caractéristiques génétiques.
- ▶ Délivrer les autorisations des centres pluridisciplinaires pour le diagnostic prénatal et des centres pour le diagnostic préimplantatoire.
- ▶ Délivrer les autorisations pour les recherches *in vitro* sur l'embryon et les cellules embryonnaires et pour la conservation de cellules souches embryonnaires à des fins de recherches.
- ▶ Autoriser les échanges de cellules reproductrices et de cellules souches embryonnaires avec des pays tiers, destinés à la recherche.

EN MATIERE DE PRELEVEMENT ET DE GREFFE D'ORGANES, L'AGENCE DE LA BIOMEDECINE

- ▶ Gère la liste nationale des malades en attente de greffe.
- ▶ Coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international.
- ▶ Garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice.
- ▶ Assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.