

..... **DOSSIER DE PRESSE**

CAMPAGNES DE SENSIBILISATION SUR LE DON D'ORGANES: AUTOMNE 2018

Le don de rein du vivant : du 8 au 28 octobre
Le don d'organes après la mort : du 15 au 30 novembre

.....

**Rester mobilisés pour le bénéfice
de tous les patients**

2 octobre 2018

.....

www.dondorganes.fr

 Twitter : @ag_biomedecine

 facebook : Don d'organes, et de tissus

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine

Isabelle Closet : isabelle.closet@prpa.fr – 01 77 35 60 95

SOMMAIRE

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

.....

FICHE 1

LA CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION
AU DON DE REIN DE SON VIVANT
DU 8 AU 28 OCTOBRE 2018

.....

FICHE 2

CAMPAGNE NATIONALE D'AUTOMNE
SUR LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE
DU 15 AU 30 NOVEMBRE 2018

.....

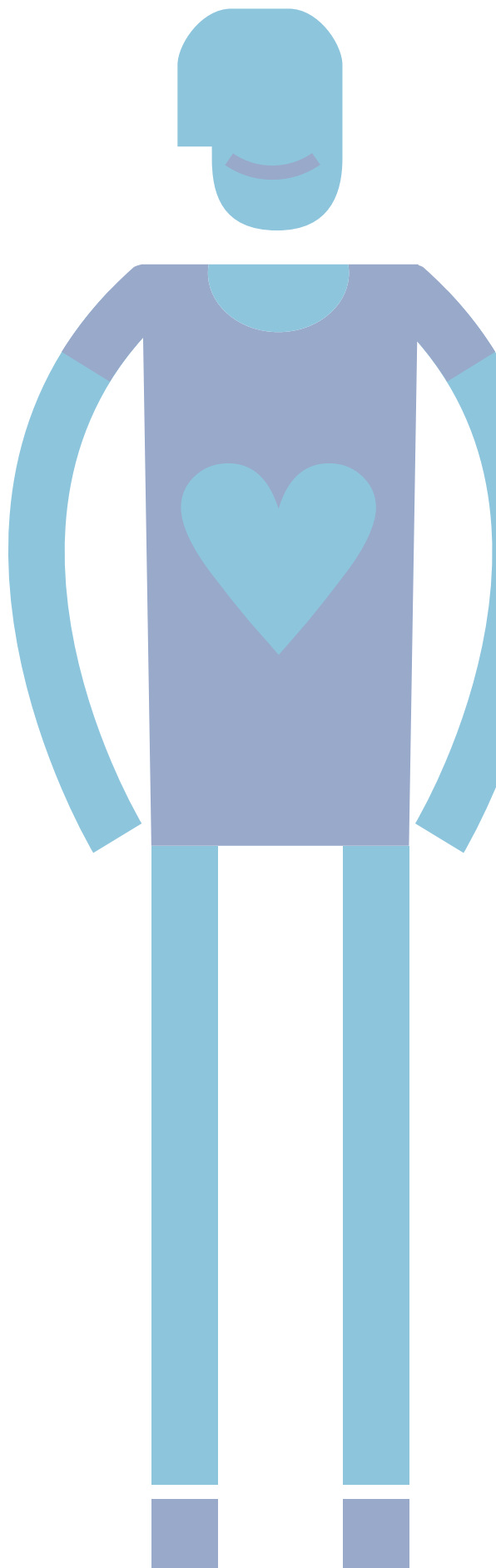
FICHE 3

LA MISE EN PLACE DU SCORE CŒUR EN FRANCE :
INNOVATION AU SERVICE DE TOUS LES PATIENTS
ET PREMIÈRE MONDIALE

.....

FICHE 4

LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

2 OCTOBRE 2018

L'Agence de la biomédecine organise à l'automne 2018 deux temps forts de communication pour rappeler l'importance de la greffe pour tous les patients qui en ont besoin.

Du 2 au 28 Octobre 2018, l'Agence de la biomédecine lance en effet, comme chaque année, **une campagne nationale de sensibilisation au don de rein de son vivant** en collaboration avec les professionnels de santé et les associations. Il s'agit de faire connaître cette possibilité thérapeutique en particulier à l'entourage des patients. Car la greffe rénale à partir d'un donneur vivant présente d'excellents résultats pour les patients.

Il faut noter qu'actuellement, l'activité de prélèvement et de greffe d'organes, quelle que soit la source de greffons, présente un plateau pour les premiers mois de l'année 2018, voire, pour certains mois, une baisse d'activité. L'Agence de la biomédecine suit avec beaucoup d'attention cette évolution et partage ces résultats avec ses partenaires, les hôpitaux et les associations de malades, aux côtés desquels elle reste particulièrement mobilisée.

Il paraît donc important de rappeler largement au public comme aux professionnels de santé que toutes les sources de greffons sont importantes pour les patients, qu'ils proviennent d'un don du vivant ou d'un don post-mortem.

Ainsi, en complément de la campagne nationale sur le don de rein du vivant, l'Agence de la biomédecine va développer **une seconde vague de communication nationale sur le don post-mortem, qui se déroulera du 15 au 30 novembre 2018**. Il s'agit de rappeler fortement, à travers un spot diffusé sur les grandes chaînes de télévision nationales, le sens du consentement présumé qui prend racine dans le principe de solidarité et d'impliquer chacun. Ce spot TV permet aussi de souligner l'importance de la chaîne du prélèvement à la greffe et de tous les acteurs, professionnels de santé et associations, qui la composent. Car, si l'on est tous donneurs, de par la loi, on peut tous, un jour aussi, être receveur.

FOCUS SUR L'ACTIVITÉ DE PRÉLEVEMENT ET DE GREFFE EN 2018

« Le don post mortem par mort encéphalique sans contre-indication médicale est une situation rare (1% des décès). Il est heureux que la mortalité routière ou après accident vasculaire cérébral baisse, et 2018 se caractérise par une baisse notable de ces décès. Le choix de donner ses organes après sa mort permet de sauver plusieurs vies. Néanmoins ce parcours demande, entre les examens nécessaires et le bloc opératoire, toute une chaîne professionnelle qui peut être en difficulté lorsque l'hôpital lui-même est confronté à des difficultés. Ce fut le cas lors de l'épidémie de grippe en début d'année mais aussi lors de périodes de surcharge. La priorisation de la greffe doit être réaffirmée et mise en œuvre dans ce contexte tendu. On a constaté, en 2018, pour la première fois depuis de nombreuses années, une baisse sensible, dans certaines régions, du prélèvement, alors même qu'il n'existe pas d'augmentation du taux de refus. Il est indispensable que toute la société, car tout le monde peut présenter un accident de santé nécessitant une greffe en France, se mobilise pour relancer un nouvel élan de solidarité. »

Pr Olivier, Bastien,
Directeur prélèvement et greffe d'organes
et de tissus, Agence de la biomédecine.



COMMUNIQUÉ DE PRESSE

2 OCTOBRE 2018

LE BÉNÉFICE DE LA GREFFE

La greffe s'impose comme un atout thérapeutique majeur qui offre aux patients et à leur entourage une qualité de vie retrouvée. Cette activité est de mieux en mieux maîtrisée et ses résultats ne cessent de s'améliorer.

Mais la greffe n'est pas pour autant devenue un acte « normal » de routine. Elle reste un traitement d'exception, qui fait l'objet d'une priorité décidée par le législateur. La greffe d'organe est une pratique médicale complexe qui implique un nombre important de professionnels engagés pour le bénéfice de tous les patients.

Grâce à l'engagement de ces professionnels de santé, en France, actuellement, plus de 57 000 personnes vivent grâce à un organe greffé et plus de 75% des personnes greffées vivent bien avec leur greffon après 10 ans de greffe. Mais il n'y a pas de greffe sans greffon. L'Agence de la biomédecine appelle à la mobilisation de tous.

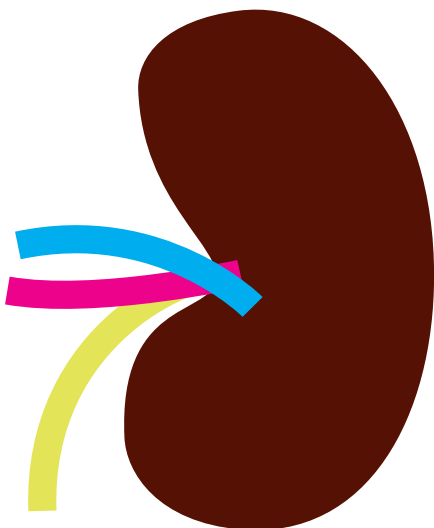
.....

Pour toute question sur le don d'organes :
www.dondorganes.fr

.....

FICHE 1

LA CAMPAGNE NATIONALE DE SENSIBILISATION AU DON DE REIN DE SON VIVANT DU 8 AU 28 OCTOBRE 2018



Quand elle est possible, la greffe rénale est le meilleur traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale, et ce, d'autant plus lorsque la greffe est envisageable grâce au don d'un proche.

Elle permet de restituer toutes les fonctions rénales et améliore considérablement la qualité de vie du patient ainsi que son espérance de vie. L'option thérapeutique, à partir de donneur vivant, est de plus en plus pratiquée mais encore insuffisamment connue.

C'est pour faire connaître cette possibilité thérapeutique au plus grand nombre, et notamment à l'entourage des patients, que l'Agence de la biomédecine mène chaque année une campagne de sensibilisation nationale au don de rein de son vivant.

En 2018, cette campagne se déroulera du 8 au 28 octobre 2018 avec :

- un dossier de presse sonore envoyé aux radios régionales et locales,
- le site de questions/réponses dondorganes.fr
- la mise à disposition de brochures pédagogiques pour les patients, leur entourage et pour les professionnels de santé.
- un mini-documentaire en deux parties sera également conçu, retraçant le vécu de deux frères quand l'un a donné un rein à l'autre. En plus d'un véritable témoignage sur le don et la greffe, il aura pour objectif d'apporter des réponses aux questions les plus fréquemment posées par les Français et ainsi de rendre le sujet plus concret. Ce dispositif sera relayé sur le web et intégré au site dondorganes.fr à partir du 15 octobre.

Parce que de plus en plus de patients attendent une greffe de rein, toutes les sources de greffons comptent et doivent être développées – **en 2017, il y avait 18 793 candidats à la greffe de rein qui représentaient 78% de la liste nationale d'attente tous organes confondus.**

La greffe rénale à partir d'un donneur vivant est une possibilité thérapeutique efficace pour la personne malade et fiable pour le donneur. **3782 greffes de reins ont été réalisées en 2017, dont 611 grâce au don du vivant d'un proche.**



*« J'ai donné mon rein par amour.
La liberté de mon frère étant la
mienne à l'infini »*

Gil a donné son rein à son frère il y a un an.

LE CADRE LÉGAL DU DON DU VIVANT



QUI PEUT DONNER UN REIN À QUI ?

Les conditions des greffes avec donneurs vivants sont strictement encadrées par la loi :

- Seules des personnes majeures et responsables peuvent être prélevées.
- Aucune personne n'est écartée d'emblée en tant que candidat potentiel au don d'un rein à son proche malade.
- Le donneur peut-être le père ou la mère du receveur, son conjoint, son frère ou sa sœur, son fils ou sa fille, un grand-parent, son oncle ou sa tante, son cousin germain ou sa cousine germaine, le conjoint de son père ou de sa mère, ou toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur, ou bien d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur.

Le don d'organes est gratuit et librement consenti. Quel que soit le lien entre donneur et receveur, toute forme de pression psychologique ou financière est interdite par la loi de bioéthique.

LE DONNEUR ET LE RECEVEUR DOIVENT-IL ÊTRE COMPATIBLES ?

Un bilan médical complet est réalisé pour s'assurer de la compatibilité et de l'absence de risque pour le donneur et pour le receveur. La recherche de la meilleure compatibilité possible entre un donneur et un receveur de rein est une règle fondamentale de la sélection des donneurs vivants potentiels.

QUE SE PASSE-T-IL SI LE DONNEUR ET LE RECEVEUR NE SONT PAS COMPATIBLES ?

Il est aujourd'hui possible dans certains cas, d'envisager des greffes malgré une incompatibilité au niveau des groupes sanguins ou tissulaires (système HLA) grâce aux progrès des traitements qui permettent d'éliminer ou de minimiser l'incompatibilité et grâce au don croisé qui permet d'obtenir un rein d'un donneur compatible par le biais d'échanges de greffons entre paires de donneur et de receveur. Le receveur et le donneur vivant doivent être informés des diverses options qui s'offrent à eux.

LES AVANTAGES POUR LE RECEVEUR ?

Tout patient adulte au stade d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) qui répond à certains critères peut recevoir un greffon d'un donneur vivant. Le patient doit être inscrit par son médecin greffeur sur la liste nationale gérée par l'Agence de la biomédecine. **Cette greffe rénale, réalisée à partir d'un donneur vivant présente de nombreux bénéfices pour le receveur :**

BÉNÉFICE 1 : UN ACCÈS À LA GREFFE DANS DES DÉLAIS MAÎTRISABLES

Il faut souvent attendre plusieurs années avant de pouvoir bénéficier d'une greffe de rein provenant d'un donneur décédé. En outre, pour certains malades qui possèdent un groupe sanguin rare ou bien des anticorps anti-HLA (en raison de transfusions, de grossesses ou de greffes antérieures), la greffe avec donneur vivant peut-être la seule solution possible d'obtenir un greffon compatible dans un délai raisonnable.

BÉNÉFICE 2 : PEU, VOIRE PAS DE PASSAGE PAR LA DIALYSE

La dialyse est un traitement lourd. Les patients sont affaiblis et placés dans une situation de dépendance qui les oblige souvent à réduire ou cesser toute activité professionnelle. Des complications liées à la dialyse peuvent survenir et altérer l'état de santé du patient. Le recours à un donneur vivant permet de raccourcir cette période de dialyse, voire de la supprimer, en offrant la possibilité de greffer le patient juste avant le stade d'insuffisance rénale terminale : on parle alors de greffe préemptive.

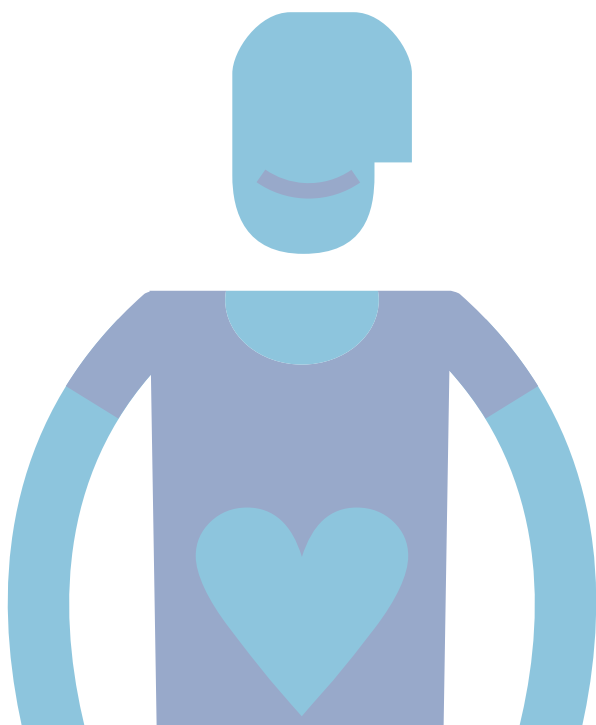
BÉNÉFICE 3 : UNE GREFFE RÉALISÉE DANS LES MEILLEURES CONDITIONS POSSIBLES

Le malade est greffé par l'une des 45 équipes françaises autorisées à pratiquer la greffe à partir de donneur vivant chez l'adulte ou chez l'enfant. La date est programmée à l'avance en fonction de la période la plus favorable pour le malade, des disponibilités du donneur et de l'organisation de l'équipe de greffe.

BÉNÉFICE 4 : UN GREFFON QUI FONCTIONNE BIEN ET LONGTEMPS

La greffe rénale est une technique maîtrisée qui donne aujourd'hui de très bons résultats. À partir d'un donneur vivant celle-ci apporte des bénéfices spécifiques :

- Lorsque le donneur est un frère ou une sœur parfaitement compatible (1 chance sur 4), cette excellente compatibilité permet d'alléger le traitement antirejet et d'espérer des résultats encore meilleurs à très long terme.
- Le rein de donneur vivant est prélevé dans d'excellentes conditions et le bénéfice est très important puisqu'il est transplanté sans délai. De ce fait, le greffon retrouve très vite son bon fonctionnement.
- Environ 3/4 des greffons prélevés sur un donneur vivant sont encore fonctionnels 10 ans après la greffe. Les résultats obtenus avec des reins prélevés sur donneur décédé sont plus variables, avec un taux moyen de survie du greffon d'environ 2/3 au bout de 10 ans.



LE RÔLE DES PROFESSIONNELS DE SANTE

Les professionnels de santé, et notamment les néphrologues ont pour mission d'informer leurs patients sur les différents traitements : la dialyse et la greffe de rein. L'information sur la greffe rénale, et notamment la possibilité d'un don du vivant, doit être délivrée en amont de la première consultation avec l'équipe de greffe.

Cette information délivrée suffisamment tôt dans le parcours de soin du patient peut susciter la proposition d'un don du vivant par son entourage et permettre éventuellement la réalisation de la greffe rénale avant même que la dialyse ne débute.



PARCOURS POUR LE DONNEUR VIVANT :

.....

PARCOURS PRÉ DON

4 à 6 mois environ

- **Bilans médicaux**
- **Passages devant :**
 - le comité donneur vivant
 - le tribunal de grande instance

HOSPITALISATION POUR DON

SUIVI POST DON 1^{ère} ANNEE

Soins des cicatrices
+ soins post opératoires
et prise en charge de
toute douleur

3 mois post greffe :
**Consultation
de néphrologie ou
médecin traitant**

1 an post greffe :
**Consultation
de néphrologie**
dans le centre de
transplantation

SUIVI POST GREFFE ANNÉES SUIVANTES

Bilan annuel
Consultation
de néphrologie
Résultats transmis
à l'Agence de
la biomédecine

FICHE 2

CAMPAGNE NATIONALE D'AUTOMNE SUR LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE DU 15 AU 30 NOVEMBRE 2018

En France, plus de 57 000 personnes vivent grâce à un organe greffé et plus de 75% des personnes greffées vivent bien avec leur greffon après 10 ans post-greffe. La greffe est de mieux en mieux maîtrisée et ses résultats ne cessent de s'améliorer.

En 2017, en France, ce sont plus de 6 100 greffes d'organes qui ont été réalisées. Cette progression a été possible grâce à la générosité des donateurs, à la mobilisation quotidienne des professionnels de santé impliqués dans la chaîne du don à la greffe et au soutien des associations. C'est un encouragement pour tous les patients en attente d'une greffe et qui invite à poursuivre la mobilisation de tous, en particulier dans le contexte actuel de baisse sensible du prélèvement en 2018.

L'Agence de la biomédecine travaille quotidiennement avec ses partenaires à améliorer l'accès à la greffe pour tous les patients en attente d'un organe, dans les meilleures conditions de sécurité, d'équité et d'éthique.



Pour maintenir la mobilisation de tous et rappeler l'importance de ce don, **l'Agence déploie une campagne nationale d'automne sur le don d'organes et la greffe du 15 au 30 novembre 2018.**

Ce nouveau dispositif vise à toujours mieux faire prendre conscience à la population que tout le monde est un donneur potentiel d'organes et de tissus et que le don d'organes sauve des vies.

Il consiste en :

- La diffusion du nouveau film auprès du plus grand nombre grâce à des plateformes puissantes (Youtube, Facebook, sites de replay vidéo) et via les principales chaînes télévisées
- Le site **dndorganes.fr** pour répondre aux questions du public

.....

La greffe ne permet plus seulement de sauver des vies, elle s'impose comme un atout thérapeutique majeur qui offre aux patients et à leur entourage une qualité de vie retrouvée.

RAPPEL DE LA LOI

Chaque Français est un donneur présumé d'organes et de tissus à moins qu'il ait exprimé de son vivant le refus d'être prélevé. Il n'existe pas de registre du « oui ». Ce n'est qu'en cas d'opposition qu'il convient de faire connaître son refus de prélèvement en s'inscrivant sur le registre national des refus ou en confiant son opposition à un proche, par écrit ou de vive voix.

TOUS LES ACTEURS DE LA CHAÎNE DU DON DOIVENT RESTER MOBILISÉS

La greffe est un traitement d'exception. C'est pour cette raison que la priorité lui est donnée à l'hôpital. Mais la fréquence de la greffe n'en fait pas pour autant un acte «normal», de routine.

Elle est en effet possible grâce à tous les acteurs de la chaîne du don à la greffe qui doivent rester en permanence mobilisés car on ne peut pas greffer s'il n'y a pas de greffon.

« Mon nouveau cœur est mon joker, ce don m'a sauvé la vie, je dois en prendre soin, ne pas gâcher cette magnifique chance. Mon cœur cohabite maintenant avec mes autres organes, il fait partie de mon corps. »

Sébastien, 48 ans,
greffé du cœur en novembre 2017

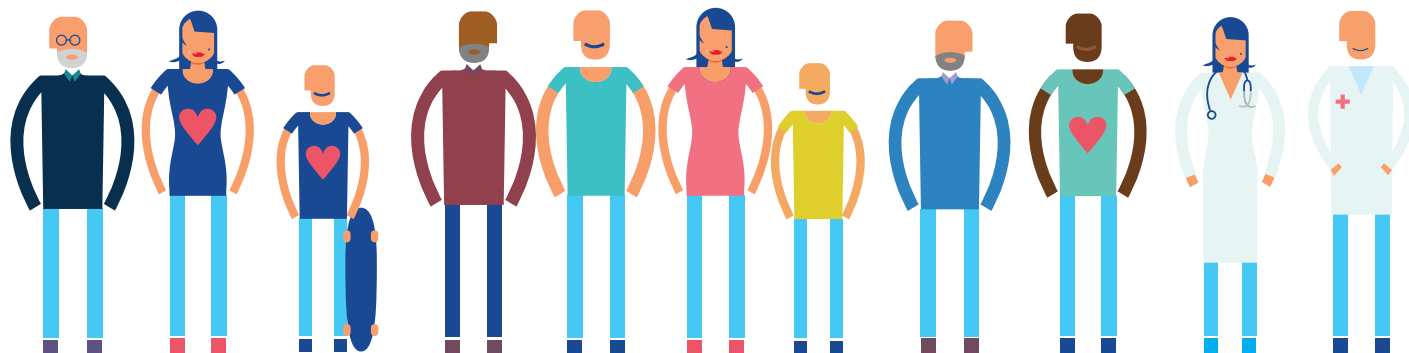
LA GREFFE DE TISSUS AUSSI PEUT SAUVER DES VIES

La greffe de tissus - la cornée (fine membrane à la surface de l'œil), la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques - peut également sauver des vies. Elle peut aussi soigner en redonnant la vue, en permettant à nouveau la marche...

« Grâce à ma greffe, j'ai pu apprendre à conduire, voir des choses que je pensais ne jamais pouvoir revoir... La personne qui m'a donné ses cornées m'a sauvé la vie, m'a rendu ma vie. »

Chloé,
greffée des cornées

.....



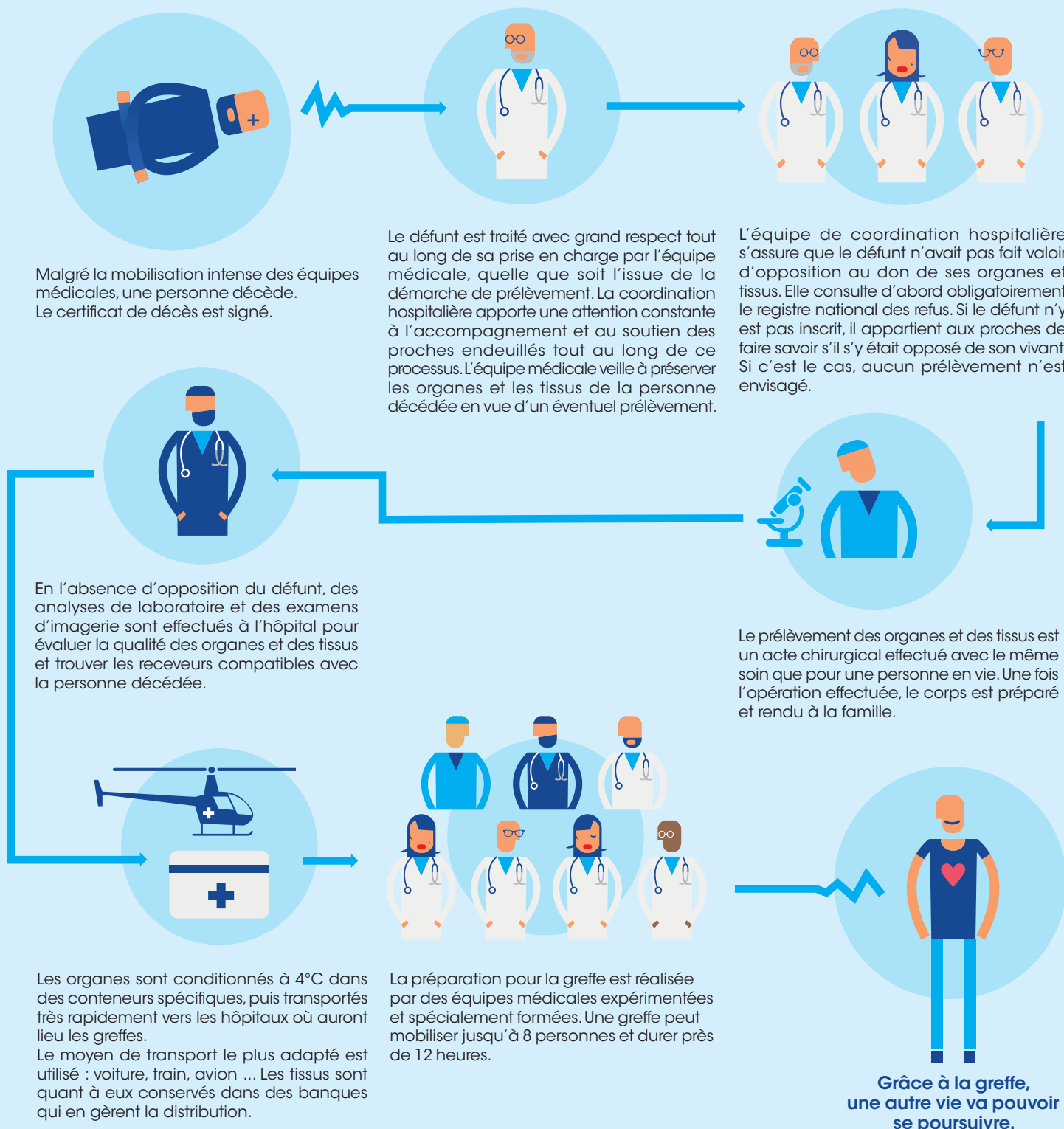
LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE

Tout décès n'aboutit pas nécessairement à un prélèvement. Seuls 1% des décès intervenus à l'hôpital présentent les conditions qui permettent d'envisager un prélèvement d'organes en vue de greffe.

Une organisation nationale est en place à l'échelle du territoire pour permettre le don d'organes dans le plus grand respect des familles, de leur deuil et dans les meilleures conditions de sécurité pour la personne malade qui attend un greffon. La qualité d'accueil et d'écoute de l'équipe médicale est essentielle.

Cet accompagnement psychologique et moral fait l'objet de formations spécifiques dispensées par l'Agence de la biomédecine.

La greffe d'organes est une thérapeutique de pointe très encadrée. Elle permet de sauver ou d'améliorer considérablement la vie de nombreux patients et de leur famille. Elle nécessite aussi de mobiliser de nombreux professionnels de santé à l'hôpital pour que des malades puissent bénéficier d'une greffe.



RAPPEL DES 3 GRANDS PRINCIPES ÉNONCÉS PAR LA LOI BIOÉTHIQUE :



- **CONSENTEMENT PRÉSUMÉ :**

En France, la loi indique que nous sommes tous donneurs potentiels d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'un tel prélèvement (soit à titre principal en s'inscrivant sur le registre national des refus, soit en informant ses proches).



- **GRATUITÉ :**

Le don d'organes est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don. Cette règle constitue par ailleurs une garantie contre le trafic d'organes.



- **ANONYMAT :**

Le nom du donneur ne peut pas être communiqué au receveur, et réciproquement. Les proches du donneur peuvent cependant être informés des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, s'ils le demandent. La règle de l'anonymat entre donneur et receveur a été prévue par la loi pour préserver les proches en deuil mais également pour aider les personnes greffées à s'approprier leur greffon, même si beaucoup d'entre elles pensent régulièrement au donneur.

.....

Toutes les questions – réponses concernant la loi sur le prélèvement
et la greffe d'organes et de tissus sont sur le site de l'Agence de la biomédecine :

www.dondorganes.fr

.....

FICHE 3

LA MISE EN PLACE DU SCORE CŒUR EN FRANCE : INNOVATION AU SERVICE DE TOUS LES PATIENTS ET PREMIÈRE MONDIALE

L'Agence de la biomédecine, en collaboration avec les professionnels de santé et les associations, a mis en place en janvier 2018 en France un nouveau système national de répartition des greffons cardiaques. Il vise à attribuer les greffons aux patients en attente de greffe de cœur en tenant compte du risque de décès des patients en liste nationale d'attente et, pour la première fois, de la survie attendue du patient après la greffe. Ce score représente une première mondiale ainsi qu'une innovation thérapeutique au service des patients.

La greffe cardiaque est un traitement efficace mais actuellement, on compte environ deux candidats à la greffe pour un greffon disponible. Il convient donc de prioriser l'attribution de cette ressource rare au malade qui en a le plus besoin, en respectant les principes d'équité et d'éthique médicale.

LES PREMIERS SYSTÈMES DE RÉPARTITION DES GREFFONS DE CŒUR EN FRANCE

Le premier système de répartition des greffons cardiaques mis en place en France reposait presque exclusivement sur une répartition des greffons qui recherchait d'abord un receveur à l'échelle locale puis régionale et enfin nationale. Il ne prenait en compte que le groupe sanguin du donneur et du receveur. À partir de 2004, la répartition des greffons cardiaques a évolué pour intégrer le risque de décès des candidats en attente de greffe. Il s'agissait pour les médecins de déclarer les patients dont le pronostic vital était engagé à court terme et ainsi leur donner une priorité nationale pour être greffé (super-urgence). Dans ce système, les greffons étaient attribués aux équipes de transplantation, qui les allouaient à leurs patients. Ce type de répartition, dite séquentielle, présentait plusieurs limites. Par exemple, il ne prenait pas en compte la survie attendue après la greffe : cela pouvait conduire à greffer des patients dont l'espérance de vie était courte, avec ou sans greffe. Ce système ne permettait pas non plus un appariement idéal entre donneur et receveur. Un type de répartition similaire continue d'exister dans d'autres pays.

LES NOUVELLES RÈGLES DE RÉPARTITION DES GREFFONS CARDIAQUES EN PLACE DEPUIS JANVIER 2018 EN FRANCE

De façon novatrice, Eurotransplant¹ a suggéré d'utiliser un système de répartition des greffons fondé non pas sur la seule urgence mais sur le bénéfice apporté par la greffe. Il s'agissait de prioriser les candidats en fonction de l'espérance de vie attendue avec ou sans greffe. L'Agence de la biomédecine a repris ce principe pour concevoir un nouveau système de répartition des greffons cardiaques.

Ce système, en place depuis janvier 2018 repose sur un score national d'attribution des greffons cardiaques. Il est le résultat de la prise en compte :

- Pour un patient, du risque individuel calculé de décéder en attente d'une greffe,
- Du meilleur appariement donneur-receveur prédisant une survie supérieure à 50% 1 an après la greffe ;
- Du meilleur appariement en âge donneur-receveur privilégiant les greffons jeunes aux receveurs jeunes ;
- La durée de trajet entre les lieux de prélèvement et de greffe.

Ce système maintient la possibilité de déclarer des patients en super-urgence afin de les greffer rapidement.

1. Eurotransplant est une organisation internationale à but non lucratif responsable de la promotion et de coordination des transplantations d'organes dans 9 pays européens : l'Allemagne, l'Autriche, la Belgique, la Croatie, la Hongrie, le Luxembourg, les pays-Bas, la Serbie et la Slovénie (135 millions d'habitants).



QU'EST-CE QU'UN SCORE ?

Les greffons sont rares. Actuellement, chaque année, plus de 24 000 personnes ont besoin d'une greffe alors que seules 6 100 greffes sont réalisées. Pour cette raison, lorsqu'un organe est prélevé, il est attribué selon des règles écrites homologuées par le ministre chargé de la Santé : « **Selon l'arrêté en vigueur, "les règles de répartition et d'attribution des greffons doivent respecter les principes d'équité, d'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins".** »

Pour certains malades, la seule solution est de leur proposer un greffon en priorité. Pour la grande majorité des malades qui ne font pas partie des patients disposant d'une priorité nationale, le système d'attribution doit alors établir un équilibre entre équité, efficacité et faisabilité. Il doit également prendre en compte plusieurs critères d'attribution à la fois (cliniques et géographiques). Une solution efficace est de s'appuyer sur un score.

MISE EN PLACE DES SCORES À L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE :

Un travail conjoint avec les professionnels de santé et les associations

La mise en place d'un score demande d'abord des simulations pour prédire l'impact de ce nouveau score sur l'accès à la greffe et les résultats post-greffe. Ces simulations permettent de présenter différentes versions du score servant de base de discussion avec les professionnels de santé. Le score retenu est présenté

aux associations pour en discuter. Enfin, le score passe devant le comité médical et scientifique de l'Agence de la biomédecine et devant son conseil d'orientation, instance éthique qui comprend notamment des représentants de la société civile comme des associations de malades. Une fois accepté, l'Agence déploie le score et accompagne les professionnels dans ce changement.

LE DÉVELOPPEMENT DES SCORES EN FRANCE : un travail sur le long terme pour améliorer l'équité et l'efficacité de la répartition des greffons

Le score hépatique : vers une attribution à l'échelle nationale

Avant 2007, en dehors des super-urgences hépatiques, les greffons hépatiques étaient attribués de façon séquentielle (recherche d'un receveur à l'échelle locale puis régionale et enfin nationale). Mais, dans de nombreux pays, ce type d'attribution tendait à disparaître car jugée non équitable. En France, la société civile comme les associations de patients l'ont jugé inacceptable. Les Etats-Unis avaient défini un score MELD de répartition des greffons hépatiques basé sur le risque individuel de décès. L'Agence de la biomédecine l'a adopté et complété pour prendre en compte la distance entre le lieu de prélèvement et le lieu de greffe. La mortalité en liste d'attente a alors diminué de 25% surtout pour les malades graves, sans que la survie post-greffe ne diminue. Cette répartition est désormais efficace et parfaitement acceptée par la communauté médicale.

Elle est également soutenue par les associations de patients et acceptée par la société civile. Des ajustements du score hépatique sont réalisés chaque année sur la base de l'expertise médicale.

Les évolutions du score rénal

Le développement d'un score pour l'attribution des greffons rénaux résulte d'un travail poursuivi pendant plusieurs années par l'Agence de la biomédecine avec les professionnels et les associations. Un premier score d'attribution des greffons rénaux a été mis en place en France entre 2004 et 2007. Il a permis de passer d'une attribution des greffons à une équipe de greffe rénale, à une attribution pour un patient donné. Le dernier modèle du score rénal date de 2015. Les attributions prioritaires n'ont pas été modifiées par ce dispositif. Par exemple, la priorité nationale accordée aux enfants et aux malades hyperimmunisés (ayant très peu de donneurs compatibles) n'est pas modifiée.

Le nouveau score d'attribution des greffons rénaux a pour objectif, grâce à une mutualisation des greffons plus importante sur le territoire :

- De diriger les greffons des donneurs jeunes, peu nombreux, vers les receveurs jeunes (augmentation de l'appariement en âge entre donneur et receveur);
- D'offrir des stratégies différenciées selon l'âge du malade pour répondre à ses besoins propres. Il s'agit en particulier de renforcer l'appariement immunologique (HLA) chez les plus jeunes dont l'espérance de vie est élevée pour faciliter les nouvelles transplantations dont ils auront besoin. Pour les plus âgés, il s'agit de les greffer le plus rapidement possible et de limiter les temps de transports des greffons âgés qui leurs sont attribués.

Actuellement, 20% des greffons rénaux prélevés sont attribués au titre des priorités et 80% le sont par ce score : 45% à un patient à proximité du lieu de prélèvement et 35% à un patient au niveau national.

Ce score a permis, depuis 3 ans, d'améliorer globalement l'appariement en âge entre donneur et receveur, d'améliorer, chez les receveurs les plus jeunes, l'appariement en HLA et l'accès à la greffe. Il a également permis de tendre vers moins de disparité d'accès à la greffe sur le territoire.

FICHE 4

LE RÔLE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'État, placée sous la tutelle du ministère de la Santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

L'Agence de la biomédecine 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.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence de la biomédecine :

- **gère** la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus ;
- **coordonne** les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France ;
- **garantit** que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes d'équité;
- **assure** l'évaluation des activités médicales qu'elle encadre;
- **enfin**, l'Agence de la biomédecine est chargée de promouvoir et développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

.....

www.agence-biomedecine.fr

Twitter : [@ag_biomedecine](https://twitter.com/ag_biomedecine)

.....