

**L'association Vaincre la Mucoviscidose soutient
la 19^e journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe
le 22 juin 2019
- La greffe sauve des vies -**

*On est tous donneurs d'organes...
Et c'est bien parce qu'on peut tous un jour être receveurs.*

La 19^e journée nationale de réflexion sur le don d'organes et de tissus organisée le 22 juin prochain par l'Agence de la biomédecine a l'ambition de faire prendre conscience à la population que tout le monde est donneur potentiel d'organes et de tissus. L'objectif, cette année, est de mettre en avant le sens du don et de la greffe d'organes.

En France, plus de 63 000 personnes vivent grâce à un organe greffé. Le don d'organes et de tissus est un acte généreux qui permet de sauver des milliers de malades et accidentés chaque année. **Au total, 5 805 greffes d'organes ont été réalisées en 2018.**

Pour cette nouvelle édition, Vaincre la Mucoviscidose a souhaité tout naturellement s'associer à cette campagne de sensibilisation sur le don et la greffe d'organes.

La raison en est simple. La prise en charge précoce des patients atteints de mucoviscidose a permis de faire une forte progression de l'espérance de vie. De plus, l'arrivée de molécules thérapeutiques de type modulateur-correcteur du canal CFTR, donne de grands espoirs, même si elle ne concerne que certains patients, porteurs de mutations génétiques spécifiques.

Cependant, malgré ces progrès médicaux, une centaine de patients par an se retrouve dans une situation d'insuffisance respiratoire grave, pour laquelle l'indication de greffe pulmonaire devient la solution de survie.

Greffe et mucoviscidose ?

Actuellement, 90 à 100 patients par an, atteints de mucoviscidose, bénéficient d'une greffe bi-pulmonaire, soit près du tiers des greffes pulmonaires pratiquées en France. Et près de 800 patients sur les 2 264 personnes qui vivent avec un greffon pulmonaire fonctionnel sont atteints de mucoviscidose.



J'ai la chance d'aller relativement bien depuis cette greffe. Je suis passé d'un périmètre restreint de déplacement avant la greffe (moins d'un mètre) à un statut de marathonien. Je vis et je cours avec les poumons d'un autre. La qualité de vie s'est améliorée. La mucoviscidose est bien évidemment toujours d'actualité mais la greffe permet de prolonger la vie ».
Stéphane Dévoret - 45 ans Greffé bi pulmonaire en 2013

L'accès à la greffe pulmonaire s'est fortement amélioré au cours des dernières années : la probabilité d'accès à la greffe à 12 mois est passée de 46 % en 1995-1998 à 87 % en 2015-2017.

Cette amélioration est due à plusieurs facteurs parmi lesquels :

- La disponibilité de greffons à critères élargis
- La procédure de super-urgence
- L'utilisation et maintenant le financement des machines à perfusion ex-vivo.
- Le développement des greffes à partir de donneurs décédés par arrêt cardiaque.

Ces progrès sont importants pour tous les patients qui ont une indication de greffe pulmonaire (emphysème BPCO, fibrose pulmonaire, mucoviscidose ...).

Même si les inscriptions en liste de greffe des patients atteints de mucoviscidose restent assez stables, un meilleur accès aux greffons permettra l'indication plus facile d'une deuxième greffe de poumons, voire à la greffe d'autres organes rendue nécessaires par les effets secondaires de médicaments.

Cependant, de nombreux progrès restent à accomplir dans la prise en charge post-greffe, en particulier dans la prise en charge de la dysfonction chronique de greffon.

Un patient mucoviscidosique greffé des poumons mérite un statut particulier : il a toujours les effets de la maladie sur le reste de son corps, son suivi médical reste lourd et les aspects sociaux mériteraient des mesures spécifiques à un statut du patient greffé.

L'association Vaincre la Mucoviscidose valorise la chaîne du don à la greffe

Chaque maillon de la chaîne, qui va du repérage d'un donneur potentiel jusqu'à la greffe, a son importance et concourt à l'augmentation du nombre de malades greffés. Il est nécessaire de disposer :

- **de moyens de réanimation suffisants** sur tout le territoire pour maintenir une personne décédée en état de pouvoir être prélevé. En complément des prélèvements sur personnes en situation de mort encéphalique, développer les possibilités de prélèvements à partir de donneurs décédés après arrêt circulatoire ;
- **d'un accompagnement de l'équipe de coordination hospitalière du Prélèvement d'organes**, auprès de proches pour leur expliquer ce qui va se dérouler et rechercher l'expression d'une éventuelle opposition si le défunt ne figure pas sur le Registre National du Refus. Apporter à ces équipes les formations qui leur permettent d'exercer cette mission délicate, avec l'approche qui préserve les familles et respecte les dispositions législatives ;
- **de la coordination logistique par l'Agence de la Biomédecine**, respectant l'anonymat et les règles de priorité d'attribution et le soutien de toutes mesures permettant de valoriser un maximum de greffons, comme l'utilisation des machines à perfusion, désormais mieux financées ;
- **de chirurgiens transplantateurs et d'équipes médicales de suivi des patients greffés.**

<https://www.agence-biomedecine.fr/CP-DGOS-ABM>

Le
ce



22 juin 2019, les membres d'associations, dont Vaincre la Mucoviscidose qui agissent pour informer sur le développement des greffes porteront à la boutonnière un « **Ruban Vert** », occasion de susciter des dialogues autour de sujet. *Information sous embargo jusqu'au 20 juin 2019.*

La Journée de réflexion sur le don et la greffe d'organes et de tissus - le 22 juin

Le message 2019 : « Don d'organes et de tissus. Tous concernés. »

Le principal objectif de cette journée est de faire prendre conscience à la population que tout le monde est un donneur potentiel d'organes et de tissus, à moins de s'y être opposé. En effet, la loi sur le don d'organes et de tissus reste mal connue même si elle progresse : **en 2018, 24 % des Français connaissent la loi en spontané, ils étaient 7 % en 2015** (78 % des Français la connaissent en assisté)¹.

Le message est déployé dans un dispositif de communication alliant campagne TV et digitale avec ce spot : <https://youtu.be/rMXbbmiwwA4>.

Événements locaux

Cette journée est organisée en collaboration avec les associations et les établissements hospitaliers qui réalisent des actions, notamment en région. La liste des événements prévus à cette occasion se trouvent sur le site <http://www.dondorganes.fr/evenements>.

Rappel de la loi

Selon 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 ». **Ainsi, la personne qui consent au don de ses organes en vue de greffes n'a aucune démarche officielle à faire.**

En cas d'opposition, il convient de faire connaître son refus de prélèvement :

- S'inscrire sur le registre national des refus
- Exprimer son opposition à un proche, par écrit ou de vive voix. En situation d'être prélevable, le proche devra témoigner par écrit de cette volonté d'opposition du défunt.

À propos de Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.



Vaincre la Mucoviscidose est une association reconnue d'utilité publique, agréée par le Comité de la charte du don en confiance et habilitée à recevoir des legs, des donations et des assurances-vie.

Les dons peuvent être faits sur le site vaincrelamuco.org et également en participant aux nombreuses manifestations organisées, en particulier les Virades de l'espoir le 29 septembre 2019.

→ L'association vient de publier la nouvelle édition du registre française de la mucoviscidose avec les chiffres à jour sur la greffe :

https://www.vaincrelamuco.org/sites/default/files/rapport_du_registre_-_donnees_2017.pdf

Comme pour toute maladie rare, ce Registre est une base indispensable pour les médecins, les chercheurs, les réflexions stratégiques.

Contacts presse Agence PRPA

¹ Institut Viavoice 2019

Isabelle Closet isabelle.closet@prpa.fr 01 77 35 60 95
Margaux Puech margaux.puech@prpa.fr 01 46 99 69 63