

Le don d'organe : une nécessité vitale

La France est championne du monde du refus de don d'organe ! En effet, 30 % des Français affirment être opposés à cette pratique médicale. La révision de la loi bioéthique en cours qui favorisera le don de donneur vivant devrait offrir de nouveaux espoirs. Autre point positif, les experts ont relevé en 2004 une progression de 16 % de l'activité des greffes. Une avancée qui devra être accompagnée et surtout soutenue par une vraie volonté politique.

TRANS-FORME

En 1989, quelques transplants sportifs, accompagnés de quelques médecins, tous convaincus de la réussite de la transplantation et des bienfaits de l'activité physique et sportive, décident de créer ensemble Trans-Forme, l'Association Fédérative Française des Sportifs Transplantés et Dialysés. En 1990, Trans-Forme organise les 1^{er} Jeux nationaux des transplantés à Libourne. En 1994 sont organisés les 1^{ers} Jeux mondiaux d'hiver des transplantés à Tignes, en Savoie. Suivront tous les ans ou tous les deux ans les Jeux nationaux d'hiver et d'été dans différentes villes de France. A partir de 1992, est entrepris un travail de recherche médico-sportive appliquée à la transplantation. En 1998 avec le 1^{er} symposium "Dialyse et qualité de vie", un travail de réflexion est engagé sur l'accès des transplantés et des dialysés à une meilleure qualité de vie. A Trans-Forme on court, on nage, on saute, on dévale les pistes de ski, on se fait mal parfois, mais on finit toujours par se relever, pour soi mais aussi pour tous ceux qui attendent toujours la greffe salvatrice, pour témoigner de la réussite de la transplantation, pour prouver que les greffes d'organe, ce n'est pas une face obscure et cachée de la médecine mais bien des milliers de vies sauvées. L'enthousiasme et le dynamisme de "l'homme debout", réhabilité physiquement après sa maladie, rallie le public à la cause du don d'organe. Les 14^e Jeux nationaux des transplantés et dialysés de Manosque viennent à peine de se refermer et déjà, Trans-Forme pense à l'avenir. Les XV^e Jeux mondiaux des transplantés sont organisés du 14 au 24 juillet 2005 à London au Canada. Cette compétition a lieu tous les deux ans depuis plus de 25 ans. Les derniers Jeux ont réuni 1350 participants, venus de 55 pays à Nancy en 2003. Au-delà de la compétition, ces Jeux sont un formidable outil de promotion des valeurs de la transplantation d'organes et de sensibilisation du grand public à la nécessité vitale du don d'organes. Deux priorités portées à bout de bras par l'association Trans-Forme.

• Trans-Forme, 66 bd Diderot, 75012 Paris.

Olivier Coustère est un transplanté heureux. Ce père de famille d'une quarantaine d'années a subi deux greffes de rein. Aujourd'hui, c'est un dynamique ingénieur informaticien qui pratique diverses activités sportives, s'épanouit dans sa vie personnelle et s'investit dans le monde associatif. Mais Olivier revient de loin, de très, très loin. Sa mère raconte avec émotion le parcours de son fils. Elle parle avec des mots simples de la douleur d'une mère impuissante face à la maladie de son enfant. Son histoire est bouleversante.

SON FRÈRE LUI DONNE UN REIN

Olivier, doté d'une force de caractère et d'une volonté exceptionnelles a réussi à surmonter de terribles obstacles. Il a connu l'enfer... Adolescent sportif, il a été confronté alors qu'il avait à peine dix-huit ans à la maladie invalidante qui le contraignait à interrompre ses études. Un diagnostic mal posé et des complications médicales, ont bien failli lui coûter la vie. Ses parents ont tenu bon à ses côtés, passant de l'angoisse à la colère face à des médecins peu enclins à répondre à leurs interrogations. Après 14 mois de galère rythmés par des dialyses trois fois par semaine et des coups de fatigue, la nécessité d'une greffe de rein s'impose. Son frère, Frédéric, lui fera ce cadeau le jour de ses 20 ans. « Au lendemain de l'opération, Olivier était en pleine forme.

C'est Frédéric qui a eu des difficultés à s'en remettre » raconte émue sa maman. « Quinze jours après l'intervention, Olivier reprenait le tennis... Une vraie résurrection. Il a repris ses études et décroché son diplôme d'ingénieur informaticien ». En 1986, Olivier participe aux jeux internationaux des transplantés. Il est ébloui par la qualité des performances et la volonté des athlètes. En 1989, il décide la création de l'association Trans-Forme (lire article ci-contre à droite) pour sensibiliser aux dons et promouvoir la réussite des greffes. « Ce n'est pas simple de lutter contre les idées reçues, raconte Monique. Les transplantés sont des personnes comme les autres, ni plus faibles, ni plus fortes. Elles travaillent, font du sport, vivent tout simplement. Je veux lutter contre les préjugés ! Etre greffé, c'est ressusciter ! ».

30 % DE FRANÇAIS S'OPPOSENT AUX DONS

En 2004, plus de 7 000 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe, seulement 3 945 ont pu être greffées. Le nombre de patients en attente à fin 2004 était de 6 707. 5 593 personnes sont en attente d'une greffe de rein ; elles sont, et de loin, les plus nombreuses. Si tous les indicateurs montrent une augmentation du nombre de dons (+16% en 2004), les Français restent les champions du monde, toutes catégories, du refus de don avec 30% (20% en Espagne). Il faut informer le grand



Monique Coustère raconte la souffrance de la maladie et la joie d'une transplantation réussie.

public sur la nécessité du don d'organe, sur la réussite de la greffe et la qualité de vie retrouvée avec une greffe. Le don d'organe sauve des vies, c'est une réalité scientifique. Ne laissez pas vos proches décider à votre place, prenez dès maintenant votre carte de donneur.

Claire Chunlaud

Le don en chiffres

Les résultats préliminaires de l'activité de prélèvement et de greffe en France en 2004 enregistrent une augmentation significative par rapport à l'année 2003. Un taux de prélèvement proche de 21 par million d'habitants et une activité de greffe en hausse de près de 16%. Pour la première fois en France, le taux de prélèvement par million d'habitants (pmh) dépasse le seuil de 20 et s'élève, pour l'année 2004, à 20,9 (pour 18,4 pmh en 2003). 1 290 donneurs ont été pré-

levés en 2004 contre 1119 en 2003, soit une augmentation d'environ 15%. En conséquence, l'activité de greffe à partir de donneurs décédés enregistre une augmentation de plus de 15,7% en 2004, soit plus de 530 greffes supplémentaires par rapport à l'année précédente. Les accidents de la circulation ont diminué mais le nombre de donneurs a progressé grâce à une augmentation du recensement des donneurs dont la cause de décès est l'accident vasculaire

cérébral. A noter, enfin, en 2004, un taux d'opposition au prélèvement qui reste similaire à celui de l'année passée et s'élève à 30%. Une augmentation très importante de l'activité de greffe pulmonaire et de la greffe pancréatique. L'activité de greffe pulmonaire a quasiment doublé en 2004 par rapport à l'année 2003 : 145 greffes réalisées en 2004 contre 76 en 2003.

• Etablissement français des greffes
www.efg.sante.fr

Une semaine d'information sur l'hépatite C à Evry et Corbeil

Tout savoir sur l'hépatite C

Une hépatite est une inflammation du foie entraînant une destruction plus ou moins importante des principales cellules du foie (hépatocytes). Un peu moins d'1% de la population française serait porteuse du virus de l'hépatite C. La moitié à ce jour a été dépistée. La plupart des personnes ne ressentant aucun symptôme, la difficulté pour le corps médical est d'améliorer le dépistage pour une prise en charge adaptée. Le foie est un organe vital, siège de plus de 4000 réactions chimiques, notamment : la synthèse des protéines et des molécules essentielles (pour la coagulation), de la bile (nécessaire à une bonne absorption des graisses) et de la filtration et de la transformation de nombreuses substances (telles que les médicaments et l'alcool avant leur passage dans le sang). On distingue deux grandes catégories d'hépatites les virales (A, B et C...) et les non-virales (hépatite alcoolique, médicamenteuse...). Les populations à risques sont les toxicomanes et les patients ayant été transfusés avant 1990. La contamination par voie sexuelle est faible, mais existante. A noter, la possible transmission du virus lors de séances de tatouage et/ou de piercing effectuées dans de mauvaises conditions d'hygiène. Le dépis-



Docteur Bénédicte Lambaré, présidente du réseau VHC 91-77.

tage a lieu ce fait par une prise de sang, la sérologie de l'hépatite C.

IL N'EXISTE PAS DE VACCIN CONTRE L'HÉPATITE C

Contrairement à l'hépatite B, il n'existe pas de vaccin contre l'hépatite C. Dans 20% des

cas, on en guérit totalement. Dans 80% des cas, l'hépatite C devient chronique et est plus ou moins active. « Il faut démystifier cette pathologie qui angoisse la population. Il n'y a généralement pas d'urgence vitale, car l'hépatite évolue lentement. Les risques d'évolution en cirrhose et en cancer sont faibles (15 à 20% des hépatites chroniques), affirme le docteur Bénédicte Lambaré, présidente du réseau "Virus de l'hépatite C" de l'Essonne et de la Seine-et-Marne. Il existe un traitement lourd et efficace qui permet dans 50% des cas, la guérison de l'hépatite C. Ce traitement consiste en une injection sous-cutanée d'Interferon par semaine et d'une prise journalière de médicaments oraux. Les effets secondaires peuvent être importants : fatigue, trouble de l'humeur, perte d'appétit... ».

En 1996, sous l'impulsion de Jacques Denis, chef de service hépato-gastroentérologie de l'hôpital Louise-Michel d'Evry (centre référent protocole hépatite C), les hépato-gastroentérologues des hôpitaux du sud de la Seine-et-Marne et de l'Essonne ont décidé d'établir un réseau commun pour la prise en charge des patients atteints d'hépatite C. Chaque année, 300 à 350 malades sont

suivis à Evry et Corbeil-Essonnes. Tous les deux ou trois mois, des réunions sont mises en place pour échanger et mettre en commun les données concernant les malades, et la prise en charge de cette pathologie (comités scientifiques). Ce réseau composé est 110 membres dont des gastro-entérologues, des pharmaciens, biologistes qui organisent des opérations d'information et de sensibilisation au dépistage de l'hépatite C et de sa prise en charge auprès du grand public, des médecins généralistes ou encore des infirmières. La prochaine aura lieu du 23 au 28 mai dans les halls des hôpitaux d'Evry et de Corbeil-Essonnes. Les médecins membres du réseau VHC 91-77 interviennent également à la maison d'arrêt de Fleury-Mérogis où est proposé un dépistage systématique du VIH, de l'hépatite C et B à chaque détenu.

Claire Chunlaud

• Semaine d'information sur l'hépatite C, exposition du 23 au 28 mai dans les halls des hôpitaux d'Evry et de Corbeil-Essonnes. Conférence débat animée par les médecins du réseau hépatite C (VHC 91-77) le samedi 28 mai au Génocentre d'Evry, salon n°3, 1 rue de l'Internationale à Evry. Renseignements et inscriptions au 01.60.87.78.34.