

SANTÉ La loi de santé, votée l'an dernier, a modifié le recueil du consentement

Don d'organes : les nouvelles règles

Chaque année, plus de 5 000 personnes sont sauvées grâce à une greffe d'organe. Une aventure mise à l'écran dans le film *Réparer les vivants* de Katell Quillévéré, qui sort aujourd'hui en salles.

Parfois, les morts aident à réparer les vivants. Chaque année, environ 5 000 personnes sont sauvées grâce à une greffe. Mais les malades sur listes d'attente sont encore nombreux (21 000 personnes en 2015). Pour faciliter le prélèvement d'organes, la loi de Santé, votée l'an dernier, a clarifié les règles de recueil du consentement. À partir du 1^{er} janvier 2017, toute personne décédée sera considérée comme donneuse potentielle, sauf si elle a clairement exprimé son refus.

« Les soignants avaient l'impression de demander une autorisation aux proches pour prélever les organes. C'est tellement traumatisant pour une famille, qui vient de vivre un drame, de prendre une décision qui ne leur appartient pas. La décision appartient toujours à la personne, mais il est parfois difficile de savoir ce qu'elle aurait voulu », explique le Professeur Olivier Bastien, directeur Prélèvement Greffe organes-tissus à l'agence de la biomédecine.

Comment exprimer son choix ?

À présent, si vous ne souhaitez pas que vos organes soient donnés pour une greffe à votre décès, il faudra vous inscrire au registre national du refus. L'opposition au don peut être soit totale, soit concerner certains organes (si vous ne voulez pas donner vos yeux, votre peau mais votre cœur par exemple). Vous pouvez le faire dès à présent



Réparer les vivants, avec Tahar Rahim dans le rôle de l'infirmier coordinateur des prélèvements. PHOTO MARS FILMS.

en téléchargeant le formulaire sur le site de l'agence de la biomédecine (*) et vous pourrez le faire intégralement en ligne à partir de l'année prochaine. Le registre du refus est la modalité principale, mais il en existe d'autres : soit un témoignage écrit, daté et authentifié par une signature (que vous rangez dans votre portefeuille, ou que vous donnez à votre famille), soit un témoignage oral précis à un proche qui devra le retranscrire par écrit le jour de votre mort.

Avec ces nouvelles règles, l'Agence de biomédecine espère avoir davantage de dons. « À présent, nous avons entre 30 et 35 % d'opposition, dont une bonne partie de cas liés à des incertitudes sur ce que voulait la personne décédée. Le bon moment pour se poser la question n'est pas au moment de la mort, toujours dramatique, mais avant, à froid », explique le Pr Bastien.

En cas de don, les greffons sont alloués par l'agence de biomédecine

à des receveurs inscrits sur une liste d'attente. Pour être transplantés dans un délai, très serré, à un malade : « la durée d'ischémie est variable selon les organes : une vingtaine d'heures pour un rein, et pas plus de 5 heures pour transplanter un cœur », précise le Pr Bastien.

Le don est anonyme. Le receveur ne sait pas qui lui a donné un organe. Mais l'agence de biomédecine peut donner des nouvelles anonymisées du receveur à la fa-

mille du donneur. « Dire à la famille que leur proche a permis de sauver une vie est un élément qui aide à donner du sens à la mort, surtout quand elle est brutale. À côté de la révolte et de la douleur de la perte d'un être aimé, il y a un autre sentiment, celui qu'il a sauvé quelqu'un. Un don valorise la personne décédée », observe le Pr Bastien. ■

ÉLODIE BÉCU

► (*) www.dondorganes.fr

Un nouveau souffle après une greffe du poumon

DEPUIS treize ans, Florence vit avec les poumons d'un(e) autre. Atteinte de la mucoviscidose, elle a retrouvé un nouveau souffle grâce à cette opération.

Jusqu'à l'âge de 25 ans, elle avait vécu avec la maladie sans que celle-ci n'empoisonne son quotidien. « Quand j'allais bien, je ne me disais que jamais je ne ferais greffer », se souvient Florence, 46 ans. Tout change quand elle est infectée par le virus que redoutent tous les malades atteints de mucoviscidose. Commencent alors les infections à répétition, l'amaigrissement, le souffle qui diminue à mesure que la capacité des poumons se réduit.

« Au fil des ans, on réalise que son corps ne fait pas ce qu'on lui demande. J'étais perfusée en permanence et je respirais à l'aide de la ventilation non invasive, un respirateur qui aide à soulever le thorax. Je ne pouvais plus faire grand-chose, ma mère avait dû venir s'installer chez moi pour m'aider à vivre au quotidien. Je ne sortais plus que 5 minutes par jour, en me forçant à marcher un peu. À ce moment-là, le pneumologue m'a dit qu'il était temps de se poser la question de la greffe », raconte-t-elle. Sa réponse est alors, sans hésitation, oui. Elle s'inscrit sur la liste des receveurs en décembre 2002, et vit alors de longs mois dans l'attente d'un coup de fil.

« On m'a appelé une première



Florence Masset, atteinte de mucoviscidose, a bénéficié d'une greffe du poumon en 2003. DR

fois en avril pour me dire que l'hôpital avait un greffon pour moi. J'étais pleine d'espoir. Mais trois quarts d'heure après, un autre appel est venu contredire le premier : finalement, cette fois, ce n'était pas possible de m'opérer », se souvient-elle, l'écho de la déception d'alors encore dans la voix. Finalement, la bonne nouvelle arrive un soir d'août. Elle n'éprouve pas de peur en se rendant à l'hôpital. Juste de l'espoir : « J'étais tellement mal que je ne pensais pas aux risques liés à l'opération. Je me disais juste que pour aller mieux, c'était la seule solution ».

Au réveil, commence une nouvelle vie. « Je me suis demandé si c'était moi qui respirais. C'est ça le miracle : les poumons nouveaux fonctionnent tout de suite.

On n'a plus de machine pour respirer », sourit-elle en ajoutant : « Ça s'est ressenti aussi sur mon débit de parole. Mes amis m'ont tous dit que je parlais beaucoup plus vite qu'avant ! » Elle aurait aimé remercier la famille du donneur, mais n'est pas « hantée » par celui ou celle qui, par sa mort, lui a permis de vivre et de respirer.

Aujourd'hui, en plus de son traitement contre la mucoviscidose, Florence prend des médicaments pour éviter que son corps ne rejette la greffe. Tous les trois mois, elle retourne à l'hôpital pour vérifier que tout va bien. Une astreinte qui lui semble bien légère par rapport à sa vie d'avant, quand chaque souffle nécessitait un effort surhumain. ■

ÉLODIE BÉCU

« Chaque individu étant un receveur présumé potentiel, était-il si illogique, si infondé, après tout, que chacun soit envisagé comme un donneur présumé après sa mort ? Désormais, il n'évoque le cadre légal que pour ouvrir une piste devant ceux pour qui la question du don n'évoque rien. »

MAYLIS DE KERANGAL
EXTRAIT DU ROMAN *RÉPARER LES VIVANTS* (FOLIO)

QUESTIONS À

« C'est une tellement belle chose de réparer les vivants »

Emmanuelle Seigner

actrice, à l'affiche du film *Réparer les vivants*.

Dans le film *Réparer les vivants*, vous jouez une mère qui accepte de donner les organes de son fils en état de mort cérébrale. Ce don de soi vous semble aller de soi ?

Quand j'ai reçu le scénario, je l'ai jeté à la poubelle. Je suis mère et il est trop dur d'imaginer même cette question du don d'organe de son enfant. Et j'ai tellement peur de la mort de ceux que j'aime, que ce n'était pas un sujet auquel j'avais envie de me confronter. La réalisatrice Katell Quillévéré m'a convaincu en me disant qu'affronter cette peur de la mort était une manière de l'exorciser. J'ai cru en son intégrité, avec le sentiment que ce film ne serait pas vain et qu'elle ne me trahirait pas dans ce rôle douloureux où je mets mon cœur, mon âme.

Aviez-vous déjà songé au don d'organes ?

Je ne m'étais jamais posé la question de ce don et c'est en jouant ce rôle que j'ai compris que ce don apaisait les parents en deuil. Aujourd'hui, je suis à fond favorable au don : c'est une tellement belle chose de réparer les vivants, de pouvoir donner de soi, redonner la vie. Que la mort puisse redonner la vie, ça a quelque chose d'incroyablement magnifique.

Vous pourriez vivre avec le cœur d'un autre, mort ?

J'aime tellement la vie que oui, je pourrais vivre avec le cœur de quelqu'un d'autre. C'est tellement mieux que de ne pas vivre. La mort se relie à la vie.

Vous pensez qu'on ne donne pas seulement un organe avec une fonction, mais que l'on transmet aussi des émotions ?

Je ne crois pas à une vie après la mort, je n'ai pas de croyance de cet ordre. Mais pourquoi pas ? Tout est possible, on sait tellement peu de choses après la mort ! Ce que le film montre, c'est surtout la dimension poétique de ce geste, romantique même, puisque le cœur du jeune homme donneur est amoureux. C'est triste et très beau.

REPÈRES

Quelques chiffres

► De plus en plus de personnes vivent avec une greffe : 57 171 en 2015, contre 49 198 en 2006, selon l'Agence de Biomédecine.

► Le nombre de greffes a progressé de 30 % en 10 ans, 5 476 en 2015 contre 4 428 en 2006. L'amélioration de la qualité de la greffe a élargi les indications thérapeutiques.

Les organes les plus greffés

► Le rein est l'organe le plus greffé (3 486 en 2015), avec une hausse de 72 % sur 15 ans, suivi par le foie, qui a augmenté de 69 %.

► La greffe du poumon a augmenté de 41 % entre 2010 et 2015 grâce à une redéfinition des critères de prélèvement.

► La greffe du cœur, entre 1991 et 2000, diminue en raison de l'amélioration des techniques alternatives.

► Les greffes de l'intestin et du pancréas sont des pratiques plus rares.

Toujours beaucoup d'attente

► Le nombre de greffes ne suffit pas à résorber l'attente : 12 512 personnes attendaient une greffe en 2006. En 2015, elles étaient 21 464.

À quel âge ?

► Les donneurs ont en moyenne 57,1 ans et les receveurs 52 ans.

► « Il n'y a pas d'âge limite pour donner, c'est en fonction du bilan médical. Cela dépend des organes. On ne peut pas transplanter un cœur de 80 ans, en revanche transplanter le foie d'une personne de 80 ans qui avait une vie saine est possible », explique le Pr Olivier Bastien, directeur Prélèvement Greffe organes-tissus à l'agence de la biomédecine.

Donner de son vivant

► Le don de vivant est possible pour le rein, et plus rarement le foie (on donne alors un lobe du foie).

► Autrefois réservé aux parents, le don d'un rein de son vivant a été élargi au cercle des proches justifiant un lien proche et stable avec la personne depuis deux ans. Ce don doit être validé par un magistrat pour éviter les trafics.



RECUEILLI PAR NATHALIE CHIFFLET