

Dossier de Presse 2012

Demain, la Greffe est un laboratoire d'idées - think tank – indépendant, initié par l'association Renaloo en 2008.

Il réunit des patients, des proches de patients, des professionnels de santé, exerçant ou non dans les domaines du prélèvement et de la greffe, des représentants de la société civile.

Tous partagent une vision de ce que devraient devenir le don d'organes et la greffe en France.

Demain la Greffe élabore et diffuse des propositions concrètes sur les grands enjeux médicaux, sociétaux et humains liés à cette pratique. Ces recommandations résultent d'une méthode participative, pragmatique, s'appuyant notamment sur la confrontation des expériences internationales mais aussi sur une co-construction issue des savoirs théoriques et de l'expérience profane.

Elles font ensuite l'objet d'une action auprès des décideurs publics.

Pourquoi Demain, la Greffe ?

La pénurie d'organes est en France une réalité dramatique : chaque année, environ un tiers seulement des malades en attente sont transplantés. De trop nombreuses vies sont perdues ou gâchées. Or, des solutions existent et d'autres sont à inventer.

Dans un pays comme le nôtre, qui a pris toutes les mesures législatives et réglementaires nécessaires pour empêcher et lutter efficacement contre le trafic d'organes, il est désormais possible d'aborder ces questions avec une grande sérénité et liberté d'esprit, sans tabou ni frilosité excessive.

C'est pourtant prouvé, la greffe, ça marche. Les taux de réussites sont très élevés et continuent de progresser avec les avancées de la science. La greffe permet non seulement d'améliorer la qualité de vie et la durée de vie des malades, mais aussi de réaliser des économies très importantes pour notre système de couverture sociale, puisque les malades greffés sont astreints à des traitements moins lourds, et donc moins coûteux.

Si, aux yeux des médias et du grand public, la greffe d'organe a perdu son statut de médecine de l'exploit et de l'exception pour devenir une technique presque ordinaire, elle ne sera jamais une médecine de routine pour ceux qui la vivent « de près », qu'ils soient malades ou soignants. D'où la nécessité d'une réflexion commune et d'un partage d'expériences.

Demain la Greffe est un espace de réflexion ouvert, réunissant des individus issus d'horizons et d'expériences les plus divers, qui souhaitent contribuer à la promotion d'une réflexion pragmatique, libérée de tout a priori, dans le respect des grands principes éthiques et humanistes.

Demain la greffe a été fondé par :

- **Christian Baudelot**, Vice-Président de Renaloo, Professeur émérite de sociologie à l'Ecole normale supérieure. A publié de nombreux ouvrages sur l'éducation, les jeunes, le suicide, le bonheur au travail et la scolarité des filles.
- **Yvanie Caillé**, Fondatrice et Directrice Générale de Renaloo, ingénieure. Ancienne Directrice Générale de la fondation Greffe de Vie, ancienne Secrétaire Générale et Responsable de la Commission Transplantation de la FNAIR.
- **Sylvie Mercier**, Présidente de Renaloo, médecin. S'investit depuis 25 ans pour l'information et l'éducation thérapeutique des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Rédactrice en chef de la revue FNAIR et vice-présidente de l'association, de 1992 à 2008.

Demain la Greffe a été rejoint par de nombreuses personnalités, qui s'associent et participent à ses démarches, parmi lesquelles :

- *Olga Baudelot, ingénieure de recherche à l'Institut national de recherche pédagogique, et psychologue de la petite enfance.*
- *Pr Lionel Badet, chirurgien urologue, professeur des universités aux Hospices Civils de Lyon*
- *Pr Serge Briançon, Professeur de santé publique, épidémiologiste, Pneumologue, Cardiologue, Chef du Service « Epidémiologie et évaluation cliniques » du Centre hospitalier universitaire de Nancy*
- *Dr François Bayle, néphrologue, spécialiste de transplantation rénale, CHU de Grenoble*
- *Jean-Claude Fages, ancien directeur des solidarités internationales à la Fondation de France*
- *Pr Denis Glotz, chef du service de néphrologie et transplantation rénale de l'Hôpital Saint Louis, Paris*
- *Pr Christian Hiesse, néphrologue, spécialiste de transplantation rénale, hôpital Foch, Suresnes*
- *Pr Maryvonne Hourmant, chef du service de néphrologie et transplantation rénale, CHU de Nantes*
- *Pr Michèle Kessler, chef du service de néphrologie et transplantation rénale, CHU de Nancy Brabois*
- *Nathalie Mesny, cadre dirigeant au sein de grandes entreprises dans des fonctions marketing et commerciales, maman d'un enfant greffé*
- *Pr Georges Mourad, Chef du service de transplantation rénale, CHU de Montpellier*
- *Pr Claire Pouteil Noble, service de néphrologie et transplantation rénale, CHU Lyon Sud*
- *Pr Jean-Paul Souillou, professeur d'immunologie clinique, directeur de l'ITERT (Institut de transplantation et de recherche sur la transplantation), membre senior de l'Institut Universitaire de France*
- *Dr Alain Tenaillon, Réanimateur, ancien directeur du pôle stratégie-greffe, Agence de la biomédecine, membre du Conseil d'Orientation de l'Agence de la biomédecine*
- *Dr Philippe Tuppin, médecin de santé public, ancien directeur du pôle évaluation de l'Agence de la biomédecine*

Demain, la Greffe a deux objectifs principaux :

- **Influencer utilement le débat public sur le don d'organes et la greffe en apportant des idées pragmatiques et originales pour vaincre la pénurie et mieux répondre aux besoins des malades.**

Le débat public reste trop souvent le monopole des politiques et de l'administration. Nous voulons l'ouvrir largement aux acteurs de la société civile, concernés ou non, spécialistes ou non, militants ou non, qui cherchent à s'affranchir des carcans qui étouffent l'initiative.
- **Contribuer à la définition des politiques publiques dans le but d'améliorer les stratégies de lutte contre la pénurie, valoriser le don et la greffe en tant qu'actes significatifs d'une société solidaire et responsable et œuvrer dans l'intérêt des patients dont la vie dépend de cette thérapeutique.**

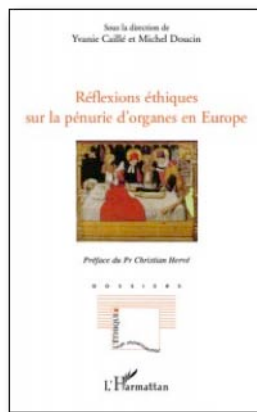
A l'occasion de la révision de la loi de bioéthique, Demain la Greffe a mis en œuvre entre janvier 2009 et juillet 2011 un certain nombre d'actions, parmi lesquelles :

L'organisation de deux séminaires, en partenariat avec le Ministère des Affaires Etrangères et Européennes, via Monsieur Michel Doucin, ambassadeur chargé de la bioéthique et la Commission Française pour l'Unesco :

- « Diversité des Stratégies de lutte contre la pénurie d'organes en Europe : questions organisationnelles et éthiques » qui s'est déroulé les 5 et 6 mai 2009 à Paris.
- « Les conceptions présidant à l'organisation du prélèvement d'organes et de la greffe en France, au Canada et aux Etats-Unis » qui s'est déroulé à Paris les 15 et 16 avril 2010.

Ces deux événements ont réuni de nombreux spécialistes internationaux du prélèvement et de la transplantation d'organes et ont également mobilisé différents parlementaires impliqués dans la révision de la loi de bioéthique.

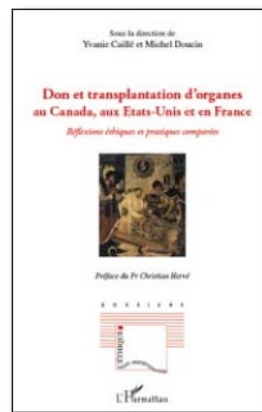
Ils ont donné lieu à la publication d'actes, qui ont été très largement relayés auprès du monde politique notamment :



Réflexions éthiques sur la pénurie d'organes en Europe

Yvanie Caillé, Michel Doucin ;
préface de Christian Hervé

Edition L'Harmattan – Collection
l'Ethique en mouvement



Dons et transplantations d'organes au Canada, aux USA, et en France : Réflexions éthiques et pratiques comparées

Yvanie Caillé, Michel Doucin ;
préface de Christian Hervé

Edition L'Harmattan – Collection
l'Ethique en mouvement

De nombreux entretiens avec les parlementaires et personnalités politiques impliqués

- Bernard Accoyer, Président de l'Assemblée Nationale
- Jean-Marc Ayrault (Président du groupe PS, Assemblée Nationale)
- Yves Bur (Député UMP du Bas Rhin)
- Hélène Espérou, (Conseiller Ministre de la Santé)
- Jean-Paul Faugère, Directeur de Cabinet du Premier Ministre
- Alain Graf, (Conseiller Ministre de la Santé)
- David Gruson, Conseiller aux Affaires Sociales du Premier Ministre
- Marie-Thérèse Hermange (Sénatrice de Paris)
- Didier Houssin, Directeur Général de la Santé
- Olivier Jardé, (Député Nouveau Centre de la Somme)
- Paul Jeanneteau, (Député UMP du Maine et Loire)
- Jean-Laurent Lastelle, (DGS)
- Hervé Mariton, député UMP, membre de la commission spéciale sur la bioéthique
- Emmanuelle Mignon (Conseillère Présidence de la République)
- Arnold Munnich (Conseiller Présidence de la République)
- Corinne Saussé, Jean-Marc Ticchi, (Présidence du Sénat)
- Christian Thuilliez, cabinet de Xavier Bertrand
- Jean-Louis Touraine (député PS du Rhône)
- Etc.

Des auditions par différentes structures

- Mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique
- Participation en tant que grand témoin aux Etats Généraux de la bioéthique
- Conseil National du PS
- Grand Orient de France
- Grande Loge de France
- Comité Consultatif National d'Ethique

Des actions de relations presse

Autour de grandes dates ou d'événements majeurs...



Centre d'Étude et de Recherche sur la Philanthropie

FONDATION CREDIT COOPERATIF

Communiqué de presse
le 8 décembre 2009

Loi de bioéthique : Jean Leonetti, les professionnels de la transplantation et les donneurs vivants



Société Francophone de Transplantation

Alors que les travaux de la Mission d'information sur la révision de la loi de bioéthique viennent de s'achever, son rapporteur, Jean Leonetti, a répondu positivement à l'invitation de la Société francophone de Transplantation (SFT).

Il participera vendredi 11 décembre prochain, à l'occasion d'une table ronde consacrée aux greffes à partir d'un donneur vivant (reins). Une séance de rattrapage bienvenue : sur les 109 audiences publiques qui ont été consacrées au don et à la greffe d'organes.

Dans ce contexte et compte tenu de la situation de pénurie d'organes, les besoins des professionnels comme des patients sont immenses.

En matière de don d'organes de son vivant, la France est à la traîne. Jusqu'à présent, seules les greffes rénales ont été effectuées à partir de donneurs vivants, ceux de nos voisins, comme le Royaume-Uni (800) ou les Pays-Bas.

Communiqué de Presse – Paris, le 22 septembre 2009

Don d'organes : La greffe pour lutter contre le déficit de la Sécurité



Centre d'Étude et de Recherche sur la Philanthropie

FONDATION CREDIT COOPERATIF

A la veille de la prochaine *Semaine Nationale du Rein* (du 3 au 11/10/09) et de la *Journée Mondiale du Don d'Organes* (17/10/09), un groupe de 200 parlementaires, députés et sénateurs s'est exprimé dans une étude sur la question du don d'organes et de la greffe. Cette étude, réalisée par le groupe de réflexion *Demain la greffe* et le *CerPhi* (Centre d'études et de recherches sur la philanthropie), révèle l'implication du législateur et son envie de faire bouger les choses.

Tous les parlementaires connaissent la situation critique de pénurie d'organes en France. Ils sont conscients du fort décalage entre le nombre de personnes en attente et le nombre de greffes réalisées. Outre le renforcement des garanties éthiques et l'encadrement des pratiques médicales, plus de huit sur dix estiment que la loi de bioéthique, dont la révision est en cours, doit permettre de lutter plus efficacement contre la pénurie.

Mais la plupart d'entre eux ignorent que la lutte contre la pénurie est également synonyme d'économies de santé très importantes.

S'ils sont majoritairement conscients des coûts importants liés à la dialyse, traitement qui permet la survie prolongée des patients en attente de greffe de rein, ils ne sont plus qu'un quart à savoir que la transplantation rénale permet de le diviser environ par dix (Le prix d'une année de dialyse est de 10 000 euros contre 1 000 euros pour une greffe).

Communiqué de Presse – Paris, le 4 mars 2010

Journée mondiale du rein : Greffer plus pour vivre mieux et plus longtemps, mais aussi pour économiser plus



Centre d'Étude et de Recherche sur la Philanthropie

FONDATION CREDIT COOPERATIF



Alors que se tient dans quelques jours la journée mondiale du rein, la situation française en matière de transplantation rénale est de plus en plus critique. Le nombre de greffes réalisées plafonne depuis plusieurs années. Le nombre de patients en attente a diminué sensiblement en 2009 (2826), tandis que le nombre de patients en attente augmente régulièrement (+ 5% en 2008, 10664 malades).

Ainsi, on dénombre schématiquement un greffon rénal disponible pour 4 patients qui en auraient besoin. Un bilan catastrophique en termes humains, mais aussi économiques (la dialyse coûte au bas mot 4 fois plus cher que la greffe).

Les pouvoirs publics ne semblent pas prendre la mesure de ce triste constat, puisqu'aucune action d'urgence n'est envisagée au plan organisationnel et que la révision de la loi de bioéthique ne s'engage vers un statu quo...

Une grande enquête auprès des parlementaires français, pour connaître leurs opinions sur la greffe et leurs attentes vis à vis de la révision de la loi de bioéthique.

Réalisée en 2009, elle a notamment montré que s'ils connaissaient tous la situation critique de pénurie d'organes en France et ses conséquences pour les malades, seulement un quart d'entre eux savaient que la transplantation rénale permet la réalisation d'économies de santé considérables par rapport à la dialyse.

Sur la question du don d'organes :

- 9 parlementaires sur 10 étaient d'accord pour faire don de leurs organes après leur mort.
- 8 parlementaires sur 10 auraient souhaité avoir la possibilité de faire don d'un de leurs reins de leur vivant à un ami proche. Or, cette option n'était pas autorisée par la loi en 2009, qui restreignait le cercle des donateurs à la famille « élargie ».

Ces différents éléments ont constitué des arguments importants des actions de Demain la Greffe dans les mois qui ont suivi.

Des contributions importantes aux débats

- La réalisation et diffusion d'un Manifeste consacré aux enjeux de la révision de cette loi, résultat d'une confrontation constructive des idées, des expériences et de la pluralité des opinions et proposant des solutions concrètes et opérationnelles.
- La rédaction de propositions dans le cadre du nouveau plan greffe, annoncé par Roselyne Bachelot le 22 juin 2009 et dont on attend toujours le lancement... et le contenu !
- La publication d'articles et de tribunes grand public...

Le Monde.fr

La révision de la loi bioéthique doit-elle servir à sauver des vies ?

LEMONDE.FR | 03.12.10 | 09h07 • Mis à jour le 03/12/2010 à 09h07

La transplantation d'organes est de plus en plus la preuve de sa très grande efficacité. Elle permet de survivre, mais aussi de retrouver une qualité de vie. En France, en raison de la rareté des organes, le législateur n'a pas manqué de faire évoluer la loi (autorisation des dons de famille, micro-évolution (l'autorisation des dons de famille) *facto* que la pénurie est une fatalité.

Or, ce postulat est non seulement faux, mais aussi...

Faux, puisque certains pays, dont certains sont très efficaces. La France réalise une performance en matière de greffe d'organe, mais elle est en état de mort cérébrale. Des progrès ont été réalisés, mais ils ne pourront être que de nature limitée. En effet, une étude récente a montré que dans des conditions permettant d'envisager une démarche aboutissant à un don d'organe de greffe de la population

Nous sommes en revanche très en retard en matière de greffe de donneurs décédés suite à un arrêt cardiaque.

Si la France veut améliorer l'accès à la greffe, elle doit comme l'ont déjà fait la plupart des pays développés malades sur des listes d'attente.

FRILOSITÉ

Le Monde.fr

Point de vue

La bioéthique ne doit pas paralyser les dons et les greffes d'organes

LE MONDE | 10.06.09 | 13h49

Le 6 mai, le Conseil d'Etat publiait son rapport sur la révision de la loi de bioéthique. Ses conclusions relatives à la recherche sur l'embryon et la procréation ont été très commentées par les médias.

Mais les propositions relatives au don et à la greffe d'organe sont passées inaperçues. Leur contenu est pourtant très en deçà du nécessaire. L'objectif affiché de "renforcer la solidarité et la transparence" se heurte en effet à des carences qui limitent sa portée.

Le rapport du Conseil d'Etat dit "souhaiter promouvoir une réflexion éthique qui soit une démarche d'étude des données scientifiques, d'ouverture aux convictions d'autrui et aux expériences étrangères, de remise en cause des certitudes acquises, de dialogue des consciences". Or aucune personnalité étrangère n'a été auditionnée, aucune recommandation provenant d'institutions internationales n'est citée. Seuls les professionnels du prélèvement et de la greffe dont les positions sont connues pour aller dans le sens de celles du Conseil d'Etat ont été sollicités ; aucun représentant des patients concernés n'a été auditionné : curieuse façon d'articuler les principes à la pratique.

Le rapport n'évoque que peu les 13 000 malades en attente de greffe (tous organes confondus) en France et pas du tout les 220 personnes qui sont mortes en 2008 faute d'avoir été greffées à temps. Or le don d'organe n'a de sens qu'en raison de son objectif : soigner des malades et sauver des vies. Ne pas considérer l'éthique que sous l'angle du don, en ignorant sa finalité, c'est faire peu de cas du devoir de solidarité et du droit à la santé des hommes, des femmes et des enfants qui attendent une greffe.

- **La publication d'articles multidisciplinaires dans des revues médicales nationales et internationales**
 - *Comparaison de l'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant en Europe et en Amérique du Nord (2001–2009) - Néphrologie & Thérapeutique, Volume 7, Issue 7, Pages 526-530*
Philippe Tuppin, Christian Hiesse, Yvanie Caillé, Michèle Kessler
 - *Bioethics Law in France: MPs Vote to Extend the Range of Potential Living Donors and Authorize a Living Donor Exchange Program - American Journal of Transplantation Volume 11, Issue 9, page 1998, September 2011*
C. Hiesse, Y. Caillé, C. Baudelot, A. Tenaillon

Ce que nous avons obtenu

Après presque trois ans de préparation et de travaux, le Sénat a voté jeudi 23 juin 2011, par 170 voix contre 157, la version définitive du texte révisant la loi bioéthique de 2004.

La plupart des améliorations défendues par le groupe de réflexion Demain la Greffe ont été adoptées :

- **L'élargissement du cercle des donneurs vivants** à toute personne ayant un « lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur », ce qui rend concrètement possible le don provenant d'un ami proche... Rappelons que l'Assemblée Nationale avait créé la surprise en février 2011, en adoptant cet élargissement en première lecture, contre l'avis du gouvernement et du rapporteur Jean Léonetti.
- **L'autorisation des dons croisés**, bien que le texte les limite a priori à deux couples donneur-receveur (pour rappel, beaucoup de pays ayant mis en oeuvre cette solution pratiquent désormais les « chaînes » de dons, qui permettent une meilleure optimisation et la réalisation d'un plus grand nombre de greffes).
- **Des améliorations du statut et de la protection des donneurs vivants :**
 - L'ajout dans le Code des assurances de l'interdiction de *toute discrimination directe ou indirecte fondée sur la prise en compte d'un don d'organe comme facteur dans le calcul des primes et des prestations ayant pour effet des différences en matière de primes et de prestations*. Cela signifie qu'il est désormais interdit de refuser d'assurer ou d'appliquer des surprimes au motif d'un don d'organe du vivant
 - L'obligation faite au gouvernement de rendre deux rapports avant le 1er octobre 2011, le premier sur l'**amélioration des conditions de remboursement des frais** engagés par les donneurs vivants et le second sur leur **indemnisation en cas de dommages subis du fait du prélèvement**. L'objectif de ces rapports est de mettre en évidence les insuffisances des dispositifs actuels, pour lui apporter des améliorations et permettre une meilleure application de la « neutralité financière » pour les donneurs vivants et une meilleure protection en cas de complication liée au don.

Ces aménagements étaient bien entendu nécessaires pour accompagner les évolutions de la société et pour mieux répondre aux besoins des malades et des familles.

Ils ne seront cependant pas suffisants pour transformer le paysage de la greffe en France.

Seule une véritable volonté politique pourra susciter la dynamique nécessaire pour développer conjointement le prélèvement sur les donneurs en état de mort encéphalique et après arrêt cardiaque ainsi que le recours à la greffe rénale à partir de donneurs vivants.

C'est le sens de l'action de Demain la Greffe pour les années qui viennent.

<http://www.demainlagreffe.fr>

mail : dlg@renaloo.com

tél : 06 10 25 14 63