



Editorial

Quel message pour ce «Messenger du Midi»? Un témoignage de malade en attente de greffe, des statistiques encourageantes (le nombre de greffes et leur réussite augmentent) mais parfois navrantes (trop de malades meurent encore faute d'avoir été greffés), des espoirs générés par les découvertes de nos chercheurs mais des déceptions devant les attermoissements scientifiques de ces trouvailles fabuleuses en laboratoire ... Alors quoi ? Espoir ou Morosité, Satisfaction ou Catastrophisme ?

Le «Messenger du Midi» rayonne du soleil qui illumine notre région ! Alors quel est le message de notre bulletin annuel? L'espoir de la guérison pour de plus en plus de malades, l'espoir de la «résurrection» offerte là où autrefois la mort était la seule issue, le témoignage d'une chaîne de solidarité entre humains avec l'aide précieuse des médecins et chirurgiens : plusieurs hôpitaux et équipes médicales se sont nouvellement impliqués dans le prélèvement d'organes en région PAC.A, grâce à l'instigation de l'Agence de biomédecine.

Puis vous trouverez également, dans ce Messenger, un brin d'humour et quelques sourires !

Notre logo n'est donc pas en berne ! Dans le Var, en 2008 nous avons célébré nos 20 ans d'activités dans le bénévolat : conférences, activités sportives, animations musicale et festive, plantations d'arbre mémoire ..., sans omettre les innombrables informations menées par nos trois ADOT du Sud tout au long de l'année pour joindre diversement tout public afin que nul n'ignore plus la possibilité pour chacun de pouvoir se joindre à la merveilleuse chaîne de solidarité !

La télévision, avec ses reportages, ses émissions de réflexion et ses spots publicitaires sur le sujet (générés par notre Fédération et par l'Agence de biomédecine), le site Internet de FRANCE ADOT, notre espace départemental, les messages radiophoniques et ceux (de plus en plus nombreux) parus dans la presse écrite aident

grandement à abolir des tabous et surtout à engager en famille la conversation sur le sujet des dons d'organes ; un bémol cependant : le sujet du don de moelle osseuse n'a pas encore suffisamment retenu l'attention des médias !

Aussi avons-nous mis l'accent sur ce sujet lors des conférences que nous avons animées en cette fin d'année 2008.

Faudrait-il le décès d'un autre Gregory Lemarchal pour éveiller les consciences et faire réagir activement les médias sur cet aspect humanitaire du Don de Soi ?

Une fois de plus nous comptons sur vous pour relayer, auprès de ceux que nous n'aurions pas encore sensibilisés à cette chaîne humanitaire, les messages que vous lirez (espérons avec un certain intérêt, si ce n'est avec un intérêt certain !) dans ce numéro 7 de notre «Messenger du Midi».

Juste avant la mise sous presse de ce bulletin, nous apprenons avec grande satisfaction que sous l'instigation du Premier ministre :

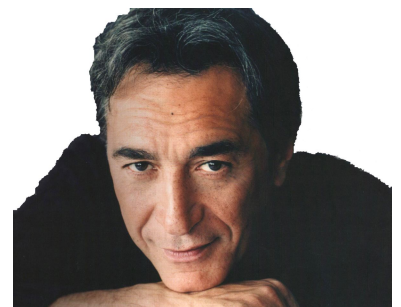
le Don d'Organes, le Don de Sang, de Plaquettes et le Don de Moelle Osseuse deviennent «Grande Cause Nationale» en 2009.

Embarquons-nous donc vers l'Espoir !

ADOT 83 - Méditerranéennement vôtre !

Marie-Magdeleine Georges

Richard BERRY
Parrain de FRANCE ADOT



LE MIDI BOUGE !

«**Le Midi Bouge**», vous avez bien lu : ne pas confondre avec «**Le Midi Rouge**», livre qui fait état de la réactivité des gens du Midi et de leur insurrection lors de la proclamation de l'Empire par Louis Napoléon Bonaparte en 1851 après avoir renversé la République !



Le Midi bouge : OUI !

Au niveau de la médecine et des greffes. Les gens du Sud sont connus pour être dotés d'un tempérament bouillant : certes, mais ce n'est pas toujours pour protester, c'est aussi, bien souvent, pour construire et agir positivement.

Ainsi, nous apprenons avec plaisir que le «**Pôle Digestif**» du **CHU de Nice** sera bientôt le premier centre français à pratiquer la **greffe intestinale chez l'adulte**.

C'est le Pr Thierry Yandza qui la pratiquera dans le service du Pr Gugenheim. De notoires améliorations dans la pratique de cette opération mais surtout la découverte dans les années 90 de l'antirejet spécifique *Tacrolimus*, ont apporté une révolution dans cette greffe des moins fréquentes et des plus difficiles.

Dans les Alpes Maritimes, les hôpitaux d'Antibes, de Cannes et bien sûr le CHU de Nice se sont impliqués dans 43 prélèvements multi-organes et le CHU de Nice a greffé 20 foies et 69 reins.

Le Centre de Transplantation de cellules souches hématopoïétiques adulte et pédiatrique de l'Hôpital de l'Archet au CHU de Nice dirigé par le Pr Jill-Patrice Cassuto et le **Laboratoire de Thérapie Cellulaire** de l'EFS,

site Saint Laurent du Var, ont reçu l'accréditation JACIE (Joint Accreditation Committee ISCT-EBMT, directrice de ce programme, le docteur Anne Sirvent) pour la pratique des greffes autologues et allogéniques chez les patients adultes et enfants, pour la collection de cellules souches hématopoïétiques d'origine médullaire et par aphérèse et pour leur utilisation thérapeutique.

Actuellement, il existe 78 centres de greffe de moelle osseuse en France. **Nice** est la 9^e ville accréditée et la 2^e concernant un centre mixte à la fois adulte et pédiatrique.

Le CHU de Marseille dans les Bouches du Rhône a totalisé avec l'apport des hôpitaux d'Aix en Provence, d'Ajaccio et de Toulon 61 personnes prélevées ce qui a permis la greffe de 20 cœurs, 22 bi-poumons, 1 uni-poumon, 42 foies et 92 reins.

Marseille, à notre plus grande satisfaction, a retrouvé son statut de **Centre préleveur de Sang placentaire** : la France, pourtant pionnière dans la découverte des vertus des cellules contenues dans le sang de cordon, a pris un retard considérable dans la collecte de ce sang.

Nous nous réjouissons de savoir qu'à nouveau notre région participera aux prélèvements de ce sang salvateur : à quand l'accréditation de Nice et du CHITS du Var pour ces prélèvements ?

Le Var n'est pas en reste ! L'hôpital de **Draguignan**, restructuré récemment, a pris, grâce à la mise en place d'une équipe de médecins venue étoffer l'ancienne, un essor dans ses activités de prélèvements de cornées et multi-

organes : la prise de conscience et l'implication de l'ensemble du personnel concerné motivent également le développement de ces activités au centre hospitalier de la Dracénie. Dans les hôpitaux de Draguignan et Fréjus 4 prélèvements multi-organes ont permis la greffe de 3 foies et 5 reins.

A quand l'accréditation du centre hospitalier de Draguignan, tant attendue par l'Est du Var, pour devenir centre périphérique de prélèvement de Moelle Osseuse ?

Dans le Sud du Var, l'hôpital **d'Instruction des Armées Ste Anne** a transféré sur l'hôpital Font Pré, 5 personnes en mort encéphalique dont 4 ont pu être prélevées. L'hôpital **Font-Pré à Toulon** a quant à lui, prélevé 9 personnes : 5 cœurs, 1 cœur-poumons, 3 bi-poumons, 2 uni-poumons, 8 foies, 16 reins, 3 pancréas ont-ils pu être greffés.

Aux statistiques régionales, il apparaît que le taux de prélèvement par million d'habitants est de 21,3 en Paca-Ouest et Corse-Sud et de 27,5 en Paca-Est et Corse-Nord (la moyenne nationale étant de 25,1).

Un bilan relativement satisfaisant mais qui se doit d'être amélioré vu l'augmentation du nombre de malades inscrits sur les listes d'attente !





DON d'ORGANES = DON de VIE

Je m'appelle Laura, j'ai 21 ans.

A l'âge de 7 ans, on m'annonce que je suis atteinte **d'Hyper-Tension Artérielle Pulmonaire Primitive**.

Les médecins me donnent 6 mois à vivre mais conseillent à mes parents de tenter notre chance à Paris. Ils testent un traitement habituellement pour adultes et m'inscrivent sur liste d'attente de greffe cœur-poumons : très rare chez les enfants. Le traitement fonctionne avec, malgré tout, malaises, arrêts cardiaques et aller-retour en soins intensifs.

Après 18 mois d'une difficile attente, je suis greffée et reprends vite pied, avec plus de hauts que de bas et finalement je passe une adolescence normale.

A 17 ans, en été 2004, on m'annonce que je fais un **rejet chronique des poumons** et qu'il me faut une **deuxième greffe**. Petit à petit, ma capacité respiratoire diminue, je suis essouffée et je tousse énormément, tout le temps. J'avais une vie normale et maintenant à cause de ce rejet je n'ai pas pu retourner au lycée car je n'étais plus capable de marcher ni de monter les étages, j'avais toujours mal à la tête.



Aujourd'hui avec seulement 15% de capacité pulmonaire, les seules sorties que j'arrive à faire en fauteuil roulant sont mes rendez-vous à l'hôpital. Tout mouvement est difficile et afin d'avoir la force de me lever, chaque matin, je prends de la morphine qui m'aide à moins tousser et à me tenir debout.

Voilà maintenant **3 ans ½** que je suis sur une liste d'attente pour une greffe de poumons mais depuis 1 an, mon cœur fatigué de trop travailler pour pallier ma faiblesse respiratoire a aussi «lâché» !!! **Il me faut à nouveau une greffe cœur-poumons.**

Je risque de mourir si je ne suis pas greffée à temps. L'attente est longue et difficile. Je n'ai pas la vie d'une jeune fille de 21 ans ; je ne suis plus autonome et j'ai très peu de vie sociale. C'est vraiment dur ! Même si mes proches sont avec moi, je me sens seule dans la maladie.

J'attends avec impatience l'appel de l'hôpital pour enfin avoir la chance de redémarrer ma vie !

HISTOIRE de la GREFFE PULMONAIRE

«C'est une histoire récente : le poumon s'est avéré l'organe le plus résistant aux tentatives de transplantation. C'est au début du 20^e siècle que les premières transplantations pulmonaires, expérimentales, furent pratiquées mais il fallut attendre que se perfectionnent les méthodes de sutures bronchiques pour que l'expérimentation animale sorte du cadre de l'exception.

Après la deuxième guerre mondiale, plusieurs auteurs rapportèrent des transplantations lobaires chez le chien puis en 1949, le **Professeur Métras** (de Marseille) réussit la première transplantation d'un poumon entier, toujours de chien. La première greffe pulmonaire chez l'homme fut réalisée en 1963 aux USA.

Le véritable essor des transplantations d'organes date du début des années 80 quand la ciclosporine A, puissant médicament immunosuppresseur, fut introduit sur le marché. La première greffe cardio-pulmonaire fut réalisée en Californie en 1981, la première greffe mono-pulmonaire en 1983, et la première greffe bi-pulmonaire en 1989.

En France, la première greffe cardio-pulmonaire a été réalisée par le **Professeur Cabrol**, à la Pitié, en 1982».



Extrait de La lettre du Souffle N°51



POUR en SOURIRE ...

Le don d'organes, de tissus ou de moelle osseuse, c'est un sujet vital et sérieux qui ne prête pas à rire! Mais parfois, malgré le sérieux de leurs auteurs, les remarques qui suivent nous permettent d'en sourire ! Sans esprit moqueur ni critique, nous vous soumettons ces morceaux de choix afin de vous faire partager des moments de détente :

* Ayant demandé l'autorisation d'informer les membres d'une corporation professionnelle, nous avons reçu cette réponse du responsable :

«... Je me permets néanmoins de vous rappeler qu'un tel prélèvement est un acte chirurgical et que même exceptionnellement, il peut être la source de complications ou de séquelles. Il peut en résulter pour les donateurs des modifications de l'aptitude au service, à la spécialité ou à l'emploi dues à l'absence de cet organe.

En conséquence je ne suis pas favorable à l'organisation d'une séance telle que vous proposez ...»

C'est sûr qu'avec un cœur en moins, on ne peut être très performant ! (C'était en 1994 : le public était moins informé qu'actuellement !)

Question d'orthographe :

«Voulez-vous m'adresser des cartes de d'**Honneur** pour mon mari et pour mes enfants ?» ...

... **c'est en effet un honneur de transmettre la vie à d'autres !**

«Mon adresse : Avenue Pierre et Marie **CURY**» ...

... un peu de piment ?

«Mon groupe **sanguin est O+**» ...

... **sans gain ??? Oui, en effet le don est gratuit !**

«Il faut encourager les dons de Moelle Osseuse parce qu'il y a une **recrue d'essence** de leucémie»

(Ah ! Si ça pouvait marcher au Super !)

Quelques précisions sur le don d'organes :

«Je suis allergique à la **Pénicilline** !» ... **pas grave après la mort !**

«Je ne veux donner que mes organes **internes**» ...

... **en dehors, ce sont les tissus !**

«... que lors du prélèvement on respecte mon **tatouage** en bas du dos !» ...

... **coquetterie !**

«Je donne tous mes organes sauf **mon squelette**» ...

... **faut bien en laisser un peu !**

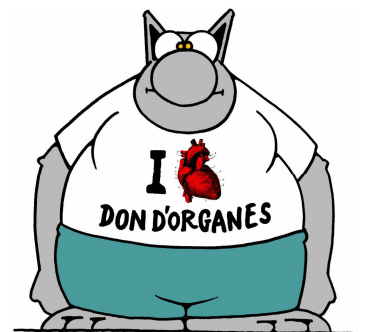
«Je souhaite prendre ma carte de donneur d'organes après ma mort !»

... **trop tard !**

Enfin, Internet nous donne aussi l'occasion d'en rire :

La carte de donneur d'organes est gratuite ! ...

... pas besoin d'aller sur le site : www.radin.fr



VISITE à L'EFS de MARSEILLE



Le 13 décembre 2007 s'est tenue une réunion à l'Etablissement Français du Sang de Marseille pour les bénévoles de France ADOT 13 et 83. Je m'y rendis donc sans attente particulière mais curieuse d'acquérir quelques connaissances sur le don de moelle osseuse. Ayant rejoint l'association en octobre 2007 comme bénévole pour réaliser des tâches administratives je découvris petit à petit les activités menées et surtout le problème que pose le manque d'organes à greffer et le besoin urgent de cellules souches hématopoïétiques pour lutter contre les maladies sanguines graves.

Après les présentations mutuelles, le responsable du centre exposa à l'aide d'un PowerPoint les objectifs fixés pour l'année 2008:



- Trouver 750 nouveaux donneurs de moelle osseuse,
- Mettre en place une banque de sang de cordon en septembre 2008.

Un satisfecit pour nous, bénévoles : les ADOT en mobilisant les volontaires au don participent au recrutement de 30 % des Donneurs de Moelle Osseuse inscrits sur le registre local. En 2007, l'EFS de Marseille a enregistré 100 inscriptions supplémentaires de Donneurs de Moelle Osseuse par mois. Mais il faut encore élargir le fichier français car en 15 ans le nombre de greffe a doublé; 3 malades sur 4 auront besoin d'un donneur volontaire non apparenté et 75% des greffes se font à partir de donneurs hors frontières. En 2007, 67 personnes ont été greffées à Marseille dont 6 à partir de donneurs issus de notre fichier régional.

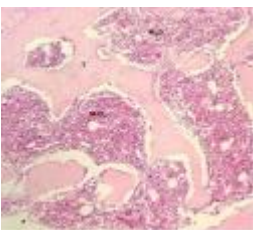
Accueil du volontaire pour le don de moelle

A réception de l'engagement initial, le centre d'accueil fixe un rendez-vous au volontaire pour mener un entretien médical et réaliser une prise de sang : cet entretien consiste à répondre à un questionnaire listant 52 contre-indications formelles permettant de vérifier l'aptitude de la personne au don.

La prise de sang permet d'établir la carte d'identité génétique (groupage tissulaire) du donneur en réalisant un typage tissulaire HLA (Human Leucocyte Antigens).

L'inscription sur le registre français des volontaires au don de moelle osseuse est alors effective si le donneur présente un excellent état de santé.

Le Registre National des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse (DVMO)



L'Agence de biomédecine s'est vue confier par la Loi du 6 août 2004 la gestion du Registre National des Donneurs Volontaires de moelle osseuse, l'autorisant à assurer l'interrogation des registres internationaux et l'organisation de la mise à disposition des greffons.

Prélèvement de la moelle osseuse (CSH) par le Docteur Patrick LADAIQUE

Le donneur peut se rétracter jusqu'à 15 jours avant le don (mais il serait plus humain de le faire beaucoup plus tôt afin de ne pas donner de faux espoirs au malade !)

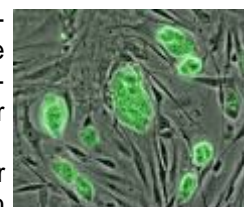
Si le volontaire est compatible avec un malade, quelques semaines avant le prélèvement, le donneur a un entretien avec le médecin préleveur qui s'assure de son aptitude au don : C'est la consultation pré-don. Le consentement du donneur est recueilli auprès du Président du Tribunal de Grande Instance qui s'assure de la bonne information du donneur.

Le prélèvement de moelle osseuse s'effectue sous anesthésie générale par des ponctions iliaques postérieures, c'est à dire dans les os du bassin au niveau des hanches (6 à 8 ponctions seront effectuées de chaque côté durant lesquelles seront prélevés 600 à 700 ml selon le besoin). Le donneur peut sortir de l'hôpital le lendemain du prélèvement. Le donneur ne court aucun risque suite à ce prélèvement.

En cas de rechute de la maladie chez le patient qui a reçu le don, le donneur pourra être rappelé pour un don de lymphocytes par prélèvement sanguin.

Prélèvement des cellules souches périphériques CSP

Dans certains cas, le médecin va préférer un prélèvement de cellules souches périphériques par voie veineuse (ce type de greffe donne de bons résultats et ne présente aucun danger pour le donneur).



Le donneur ne doit pas avoir plus de 50 ans hormis s'il s'agit d'un don pour un receveur apparenté. 4 à 5 jours avant le prélèvement, il reçoit des injections d'un médicament (facteurs de croissance qui n'ont rien à voir avec les hormones de croissance) afin de stimuler la production des cellules hématopoïétiques et de les faire passer dans le sang.

Le prélèvement de ces cellules dans le sang périphérique s'effectue par une technique de cytophérèse qui ne nécessite aucune anesthésie. Un seul prélèvement (environ 600 ml) suffit mais il est possible d'en faire un second le lendemain en cas de besoin.

D'après Huong DAO avec des notes de Marie-Jeanne CHANCOGNE (France ADOT 83)





EST-CE QUE ?... POURQUOI ?... JE VEUX SAVOIR ...



Je veux donner mes organes : que personne ne s'oppose à ma volonté !

Il existe un Registre National des Refus pour ceux qui refusent de donner : la volonté de ces personnes inscrites sur ce registre est alors entièrement respectée. Mais ceux qui veulent donner doivent en informer leurs proches et espérer que ceux-ci respectent leur volonté et en témoignent auprès des médecins préleveurs.

Alors si quelqu'un de ma famille s'oppose à ce don, on ne me prélèvera pas ?

En effet, les vivants proches du défunt ont la possibilité de ne pas respecter votre volonté même si vous portiez sur vous une carte de donneur signée de votre main ! **FRANCE ADOT déplore cette situation et a envoyé une Lettre Ouverte** au ministre de la Santé pour lui demander la **création d'un Registre National du Don d'Organes** sur lequel s'inscriraient ceux qui auraient un doute quant au respect de leur volonté post-mortem. France ADOT reste favorable au consentement présumé du donneur, mais souhaite que soit mise en place la possibilité d'un consentement explicite. Espérons...!



Mais à quoi sert la carte alors ?

La carte n'a pas de valeur légale. Elle sert à faciliter la communication entre la famille et les médecins, à rappeler ou à apprendre aux proches la volonté du défunt, à informer le corps médical au moment du décès. Elle aide à aborder de son vivant le sujet en famille.

Que dois-je faire alors pour être sûr(e) que l'on respectera ma décision ? Dois-je en avvertir mon notaire ?

Non, le notaire est consulté pour l'ouverture du testament après les obsèques : il serait trop tard pour prélever car ce n'est pas lui qui sera contacté au moment du décès. Il n'y a rien d'autre à faire pour l'heure que d'insister auprès des vôtres pour qu'après votre mort, ils continuent de respecter votre volonté comme ils le faisaient de votre vivant ! En général la présence de la carte remplie et signée influence les proches pour le respect de cette dernière volonté.

AGECANONIX : A mon âge, rien de bon à récupérer ?

Il n'y a plus de limite d'âge pour le don ; on privilégie l'état des organes à l'âge. On ne prélèvera que ce qui est raisonnable de prélever selon l'état du défunt mais à tout âge on peut prélever les cornées (ce n'est ni l'œil ni le regard mais une fine pellicule à la surface de l'œil) même si on a mauvaise vue ou si on a été opéré de la cataracte mais à condition bien sûr qu'elles n'aient été endommagées par aucune maladie oculaire.



Dois-je me faire établir un bilan de santé avant de prendre la carte de donneur ?

Inutile ! Entre le moment où vous prenez la carte et celui où vous décéderez, votre santé pourrait être modifiée. Donc l'essentiel est de se positionner **POUR** ou **CONTRE** ; l'état des organes et des tissus au moment du décès, c'est l'affaire des médecins qui le contrôlent strictement.

CHIFFRES CLES des GREFFES en 2007

- 1 562 donneurs ont été prélevés
- 32% des donneurs prélevés avaient plus de 60 ans !
- 13 081 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organe
- 4 666 malades ont été greffés
- 5,4% des greffes d'organes ont été réalisées grâce à des donneurs vivants
- 227 Malades sont décédés faute de greffe.

20^e ANNIVERSAIRE de FRANCE ADOT 83



En novembre dernier, dans le cadre de la célébration des 20 ans d'activités bénévoles des membres de FRANCE ADOT 83, deux **Gingko Biloba** ont été plantés en présence des médecins, des autorités municipales et de notre association, l'un dans l'enceinte de l'hôpital Font-Pré à Toulon, l'autre devant le commissariat de police et face à l'hôpital George Sand à La Seyne sur Mer : ces deux arbres, connus pour leur longévité, surnommés « Arbres de Vie » témoigneront ainsi de **la reconnaissance et du remerciement des greffés envers les donneurs d'organes, de tissus et leurs familles**. En effet, les deux centres hospitaliers susnommés ont une activité de prélèvement d'organes et de tissus pour le premier et de greffe de cornées pour le second. En octobre et novembre, 3 conférences (Toulon et La Seyne) sur le Don de Moelle Osseuse, de Cellules Souches, l'Éthique et le don d'Organes.

■ Toulon font-pré

Un arbre de vie pour faire connaître le don d'organes



document Var-Matin



document Var-Matin

■ La Seyne/Mer : Une stèle, un arbre pour se souvenir



5 greffés autour du gâteau Anniversaire



Final festif au Théâtre Galli à Sanary le 23/11/08 avec toute l'équipe de FRANCE ADOT 83



Danses et Chants pour animer : Chœurs Lyriques du Rivage

En avril dernier, les membres de France ADOT ont tenu des stands dans les bureaux de poste à l'occasion de la sortie du timbre commémorant les 40 ans de la première greffe du cœur en Europe et plus particulièrement en France par le **professeur Cabrol**.

Les usagers de la poste ont ainsi été sensibilisés sur les dons d'organes.



Nous avons besoin de vous :

Votre générosité sera la bienvenue pour faire face aux dépenses de courrier, de téléphone, de déplacements pour informer, d'Internet et d'achat de documents.

Un reçu libératoire, déductible de vos impôts vous sera délivré par votre ADOT, selon le barème en vigueur

POUR NOUS JOINDRE

FRANCE ADOT 06

Correspondant Corse
Irène ALLIONE
185 Avenue de Fabron
06200 NICE
04 93 83 64 89
adot06@wanadoo.fr



FRANCE ADOT

FRANCE ADOT 13

Correspondant 04
Philippe CROUZET
BP 30070
13352 MARSEILLE CEDEX 05
04 91 45 22 14
adot13@france-adot.org

FRANCE ADOT 83

Marie-Magdeleine GEORGES
BP 20 325
83512 LA SEYNE SUR MER CEDEX
04 94 94 08 60
france-adot83@wanadoo.fr

Retrouvez-nous sur le Web

