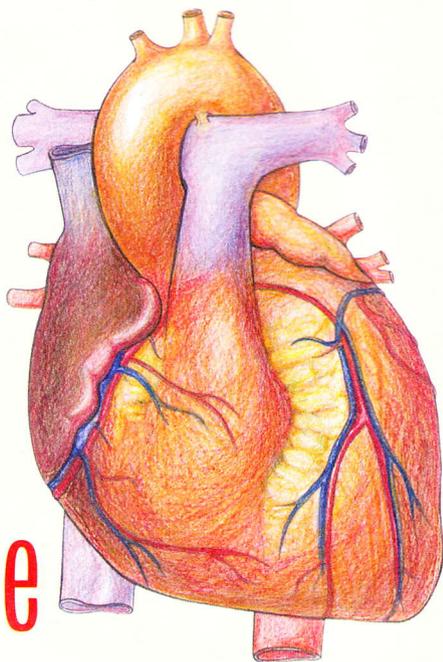


Cinq portraits de femmes impliquées dans les dons d'organe, pour en comprendre les tenants et aboutissants.

Au cœur des dons d'organe



Catherine coordinatrice au cœur de la vie

En 2008, les cinq coordinateurs de prélèvements d'organes et de tissus à couvrir le réseau Marseille-Aix-Gap-Avignon-Toulon-Ajaccio ont fait aboutir 93 prélèvements (50 à Marseille). Catherine Solanas est l'une d'entre eux. Depuis 20 ans, dès qu'une personne décède d'une mort encéphalique, cette quinquagénaire, douce et empathique, rencontre les familles pour recueillir leur non-opposition au don. Etape obligatoire, bien que la loi du 6 août 2004 dit que toute personne qui ne s'y est pas opposée est un donneur potentiel. La course contre la montre commence alors. Mais pas de pression : "Notre règle est d'abord de soulager les proches avant de faire notre demande". S'ils ne connaissent pas les intentions du défunt, Catherine les aide à décider en fonction de sa personnalité et laisse

toujours un temps de réflexion. "Même s'ils s'y opposent, nous continuons à les accompagner". A Marseille, le taux de refus est environ de 30 % et, parmi ceux qui acceptent, 50 % refusent le don de tissus. La raison ? "La mort reste toujours aussi taboue". Mais au-delà de cette vérité, Catherine remarque qu'à travers la demande du don, les proches réalisent une deuxième fois la mort. "Cet acte peut ajouter à leur peine mais aussi constituer un problème moral. Pour les tissus, s'ajoute la peur que l'aspect extérieur du corps soit changé". Une des questions les plus fréquentes est d'ailleurs : est-ce que ça se voit ? "Dans un souci de respect du défunt et de sa famille, les cicatrices sont esthétiques et, lorsqu'un os est prélevé, il est remplacé par une prothèse". Dès que la démarche du don est enclenchée, l'oxygénation des organes est prolongée et une série d'examen est réalisée. Catherine contacte

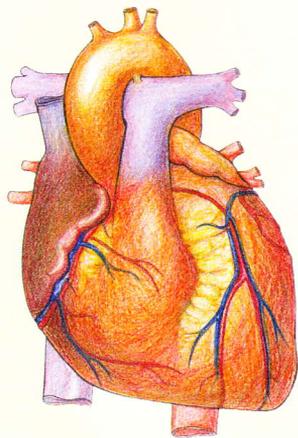
alors l'agence de la biomédecine qui détient la liste des receveurs potentiels, organise le transport, affrète un avion s'il le faut. "Puis j'assiste au bloc opératoire et vérifie la restitution tégumentaire du corps. Enfin, je fais la toilette mortuaire avec l'équipe et, souvent l'habillage". Dans ces situations délicates, cette infirmière de formation arrive à prendre de la distance. Ça n'empêche pas la larme à l'œil : "C'est fort émotionnellement et en même temps toujours riche sur le plan humain. Ces dons permettent de sauver des enfants et des adultes. Finalement, je contribue à donner la vie".

MARIE LE MAROIS

Michèle médecin au cœur des greffes

La première mission de l'agence de la biomédecine est de répertorier les dons d'organe et de tissu et de les attribuer aux receveurs en attente. Le Dr Michèle Zannettacci s'occupe du Languedoc-Roussillon et de Paca-Ouest. Elle est en lien direct avec les coordinateurs des hôpitaux qui l'appellent en cas de donneur potentiel. Dans un logiciel informatique, cette ancienne anesthésiste-réanimatrice de la Timone, à Marseille, rentre les données du donneur (âge, taille, antécédents, groupe sanguin, etc.) qui lui permettront de savoir si les greffons sont éligibles ou non. Les règles d'attribution sont très strictes. Les urgences au niveau national sont prioritaires, viennent ensuite les

Au cœur des dons d'organe



Suite de la page VI

receveurs de la région : "Ceci pour limiter la durée pendant laquelle l'organe est fonctionnel quand il est dans le conteneur des transports : le cœur, quatre heures ; les poumons, six heures ; le foie, entre 9 et 12 heures. Dans les cas des reins (entre 24 et 36 heures), le premier reste dans la région, le second passe au niveau national". S'il n'y a pas de receveur, le donneur n'est pas prélevé. Mais c'est rare, "sauf en pédiatrie car, du fait de l'âge, la liste d'attente est moins longue". Son travail ne s'arrête pas là : l'état du receveur est suivi de près car l'Agence assure la transparence des greffes. Celle-ci autorise aussi les centres hospitaliers à prélever et à greffer, autorisation renouvelée tous les cinq ans. Dans la région, deux peuvent greffer et une douzaine, prélever. Une autre mission du Dr Zannettacci, depuis que tous les établissements privés ou publics se doivent de participer à l'activité du don en recensant les donneurs potentiels (loi de bioéthique du 6 août 2004), est de sensibiliser le personnel médical et para médical aux dons, notamment en les formant au dépistage de la mort encéphalique qui reste une mort exceptionnelle (2000 cas par an sur 500000 décès en France). Dans



60 % des cas, la cause des décès par mort encéphalique est due aux accidents vasculaires cérébraux (résultat : l'âge moyen d'un donneur est passé de 37 ans en 1997 à 52 ans). En région Paca, en 2008, 303 personnes ont été greffés sur 820 receveurs potentiels.

M. DE M.

Nadine, patiente greffée Le cœur approprié

Nadine Cointe est une miraculée ! En 1997, prise d'un grave malaise, elle est transportée, d'urgence à l'hôpital de la Timone, à Marseille. Son cœur menace de lâcher d'un moment à l'autre. Elle sait déjà qu'à terme, seule une transplantation peut lui permettre de vivre. Mais même les médecins ne pensent pas que tout va se précipiter ainsi. Elle n'est même pas encore "listée"! Nadine a beaucoup de chance. Quinze jours après, elle est sur

la table d'opération alors qu'en moyenne, il faut patienter largement d'un an. Question de gabarit. Les accidentés de la route sont souvent jeunes et mince. Nadine pèse 50 kg. Aujourd'hui, elle se porte comme un charme. "Je n'ai jamais cessé de faire du sport, raconte-t-elle. Je marche avec mon chien dans les collines de Carnoux, je fais de la gymnastique tous les jours et je nage dans ma piscine". Jeune grand-mère, elle s'occupe régulièrement de sa petite-fille. "Évidemment, je prends des médicaments, ajoute Nadine. Mais c'est devenu un réflexe. De temps en temps, mon mari vérifie si je ne les oublie pas. Mais sinon, ma famille ne pense plus au fait que j'ai été greffée". Elle aurait bien aimé pouvoir remercier la famille du donneur. Même si elle considère désormais ce cœur comme le sien, elle se sent redevable car si elle vit, c'est grâce à une personne décédée dont les proches ont accepté de faire ce don indispensable. "Je pense souvent à celui ou celle qui m'a donné son cœur, dit Nadine. Je lui suis infiniment reconnaissante comme au docteur Mouly-Bandini et aux chirurgiens qui m'ont opérée". Pour promouvoir le don d'organe, elle intervient dans des établissements scolaires. Afin que chacun décide en son âme et conscience.

R.V.

Patricia, mère de donneur au cœur du deuil

Lorsque Jimmy, son petit garçon, meurt après avoir été renversé par un chauffard, le monde de Patricia s'écroule. Pourtant, elle n'hésite pas un instant quand,



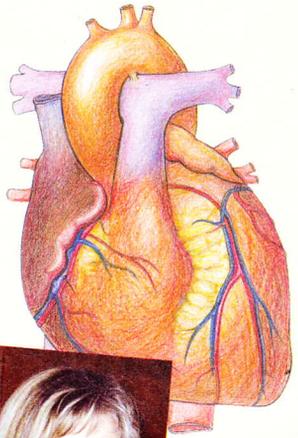
Nadine Cointe, sauvée par une greffe, intervient dans les établissements scolaires pour promouvoir le don d'organe.

Au cœur des dons d'organe

Suite de la page VIII

à l'hôpital, l'anesthésiste lui demande d'accepter que l'on prélève les reins de son fils. Elle est sûre qu'il aurait dit oui, lui aussi. Plus tard, elle saura que d'autres organes ont été enlevés également. Grâce à Jimmy, quatre enfants ont pu vivre. "Oh non, je ne regretterai jamais, s'exclame-t-elle. Aujourd'hui, c'est même ma seule consolation. Mon chagrin est toujours aussi immense mais si j'avais refusé ce don, c'eût été encore plus insupportable. Je suis fière de mon fils et je crois qu'il peut être fier de moi". Patricia aimerait pourtant que dans les hôpitaux, l'on prenne plus de précautions pour demander le prélèvement d'organes d'un proche décédé. Que l'on explique

que le corps des défunts est rendu intact. Que l'on tienne davantage compte du désarroi et du chagrin de ceux qui restent. "A l'inverse, poursuit-elle, les malades greffés devraient pouvoir remercier (en gardant l'anonymat), car très souvent ils se sentent coupables. Leur lettre pourrait se transmettre par l'intermédiaire des médecins". Patricia se promène en permanence avec les cartes de l'Adot afin de convaincre les gens d'accepter de la porter sur eux. Elle apporte aussi son témoignage au cours de manifestations. "Si votre enfant avait besoin d'une greffe, vous ne refuseriez pas, martèle-t-elle lorsqu'elle se trouve face au public. Alors pourquoi ne pas décider tout de suite



que vous accepterez de donner vos organes ou ceux d'un proche en cas de décès?". Pour cette femme courageuse et généreuse, il faudrait que dans toutes les entreprises, collèges, lycées, universités... on organise régulièrement des conférences, dans le but d'expliquer l'importance du don d'organe. Pour que plus personne n'attende, en vain, la greffe qui lui permettrait de vivre.

R.V.

Dr Annick Mouly-Bandini La passion greffée au cœur

Au lycée, Annick Mouly-Bandini sait déjà qu'elle sera médecin. La psychiatrie infantile l'intéresse. Mais le hasard veut que, lors d'un stage hospitalier qu'elle effectue dans le service de cardiologie à l'hôpital Cantini à Marseille, le professeur Monties greffe Emmanuel Vitria. Subjuguée, l'étudiante décide de devenir cardiologue, elle aussi. Aujourd'hui, mère de deux enfants, cette femme cultivée et sportive est responsable de l'unité de greffes cardiaques du professeur Collart, à la Timone. "Les greffes cardiaques en France ont vraiment démarré avec la ciclosporine, le traitement immunosuppresseur qui a révolutionné la survie des greffons, explique-t-elle. Leur nombre reste très limité car nous manquons cruellement de donneurs. Et pourtant, avec les traitements destinés à limiter les rejets de plus en plus efficaces, la durée de vie moyenne après l'opération s'allonge. Les effets secondaires indésirables sont moindres, à condition d'effectuer un suivi régulier. Les recherches s'orientent désormais vers des molécules qui permettraient d'induire une tolérance de l'organisme vis-à-vis du greffon. Quant au cœur artificiel totalement implantable, il n'est pas encore tout à fait au point car son autonomie est limitée par la nécessité de recharges fréquentes. Le plus souvent, il s'agit d'assistance circulatoire de durée variable permettant d'empêcher une issue fatale en attendant la greffe". Pour les dons d'organes, Annick Mouly-Bandini souligne que l'on demande aux proches : "Savez-vous quelle était la volonté de votre parent vis-à-vis du don"? D'où l'importance d'en parler autour de soi afin de faire connaître son opinion. Sans doute, les greffes seront encore d'actualité pendant de longues années. A condition que suffisamment d'organes soient disponibles. Un jour, cela peut vous sauver la vie, à vous ou à un être cher.



R.V.

► Voici les antennes de l'Adot (association pour les dons d'organes et des tissus humains) pour la région
ADOT 13 ET 04, 04 91 45 22 14.
Contact : Philippe Cruzet.
Mail : adot13@france-adot.org
ADOT 84, tél : 04 90 60 95 38.
Mail : adot84@wanadoo.fr

► Pour obtenir une carte de donneur à porter en permanence sur vous, contactez l'Agence de biomédecine qui gère les dons d'organes, de tissus et de gamètes.
Tél. : 0800 20 22 24 (numéro vert).
Site : www.agence-biomedecine.fr

► Pour s'inscrire au registre national des refus, il suffit d'envoyer une lettre manuscrite avec la photocopie de sa carte d'identité nationale, ainsi qu'une enveloppe timbrée pour recevoir la confirmation. Un registre de refus est également disponible dans les mairies.

RNR, BP 2331,
13213 Marseille Cedex 02.

Guide pratique