

# LA LETTRE DE L'A.D.O.T. 77

Association pour le don d'organes et de tissus humains  
 Membre de France A.D.O.T reconnue d'utilité publique en 1978

## Au SOMMAIRE

**DONNEURS de Sang et de Moelle osseuse. Donneurs de vie.**

**CONFERENCE de l'ADOT 26 Mars 2011. « Le parcours des donneurs de moelle osseuse »**

**TEMOIGNAGE : Valérie. « J'ai l'impression de vivre pour deux »**

**Monique TALLIER. Des histoires valent mieux que tout discours.**

**Les CHIFFRES de L'ANNEE**

**LES DONNEURS se posent des questions**

## EDITORIAL

Les trois piliers de la loi Bioéthique, consentement présumé, anonymat et gratuité sont incontournables. Ils sont les garants des principes d'égalité, de liberté et de solidarité, même si on en reconnaît les difficultés aux extrêmes de nos utopies collectives et de nos libertés individuelles.

### « Pour sauver des vies il faut l'avoir dit »

Le slogan mesure l'écart entre le principe édicté par la loi et la réalité traduite par les familles de ceux qui sont morts sans avoir dit, tout en leur laissant cette interrogation à vivre en héritage. Leur refus est entendu et respecté. La loi n'est pas appliquée. Et c'est bien comme ça.

Le Consentement Présumé n'est pas à remettre en cause ni la liberté du refus de donner. Ils ne le seront pas. Le consentement explicite, le choix pour ou contre, au risque d'aggraver la perplexité des familles, ne serait applicable qu'obligé. Les législateurs le savent. La loi ne sera pas modifiée.

### « Pour sauver des vies il faut l'avoir dit et écrit »

Sans obligation, par solidarité, par nécessité, par évidence, la carte de donneur marque la force de la décision ; les équipes de coordination regrettent quand elle manque ; elle facilite la parole à donner aux proches ; il est exceptionnel qu'elle ne soit pas entendue et respectée par ces familles libérées du doute, et fières de la transmettre pour les malades en attente de liberté.

**Dr Gilles BLINDER**  
 Président

## DONNEURS de SANG DONNEURS de MOELLE DONNEURS de VIE



Les Associations des Donneurs de Sang Bénévoles de Seine et Marne (ADSB) ont largement ouvert les portes de leurs collectes aux bénévoles de l'ADOT 77. Je veux témoigner du plaisir de rencontrer les équipes des ADSB, leurs donneurs de sang, et d'échanger avec tous.

Dés le départ, j'étais convaincu que ces personnes qui ont fait le choix de se donner pour sauver des vies

seraient favorables aussi au don de moelle osseuse. Elles le sont effectivement majoritairement et c'est déjà beaucoup.

Mais je ne m'attendais pas à autant de jeunes, autant de "1<sup>er</sup> don", autant d'oreilles et d'yeux attentifs au message.

La collation se prête au mieux aux échanges dès lors que le contact est accepté. Elle laisse le temps de contrarier les idées reçues qui accompagnent le don de moelle osseuse, et surtout de raconter quelle merveilleuse histoire pourrait s'écrire à partir de l'inscription sur le registre des donneurs.

Les échanges sont toujours riches, d'enseignements pour mes interlocuteurs, d'espoir pour moi d'avoir suscité au moins un engagement. Et quand, parfois, je

repars avec un engagement signé, que je posterai moi-même le lendemain, **j'aime penser que quelque part quelqu'un n'attend ou n'attendra que ce donneur là.** Au-delà de mon vécu, des rencontres qui font sans aucun doute l'engagement d'aujourd'hui.

Je rentre toujours apaisé de ces collectes où, tout simplement, des **anonymes viennent pour offrir de la vie à d'autres anonymes.**

**André MANSIAUX**



**En 2010 en Seine et Marne**  
**18061 personnes ont fait**  
**un don du sang**

**La CONFERENCE  
ANNUELLE de l'ADOT 77**

**Samedi 26 MARS  
de 16h à 18h  
Melun – Espace St Jean.  
Place St Jean**

**Bénévoles de France ADOT  
Bénévoles des ADSB  
Donneurs et sympathisants,  
Tous ceux que le sujet  
intéresse.**

**La conférence annuelle de  
France ADOT 77 aura pour  
thème**

**"Le PARCOURS des  
DONNEURS de MOELLE. »  
De la connaissance à la  
décision de donner.**

**TEMOIGNAGE**

**Valérie, quarante trois ans a  
été greffée en 2008**



**« J'ai l'impression de vivre  
pour deux »**

« J'étais sous insuline depuis l'âge de neuf ans. Le diabète a détérioré mes reins, m'a fait perdre la vue à l'œil droit et a causé une hypertension artérielle. Le diabétologue m'a d'abord parlé de dialyse, puis il m'a dit qu'on pouvait aussi envisager une greffe rein-pancréas. J'ai choisi la double transplantation. J'ai fait tout un tas d'exams, puis on m'a inscrite sur une liste d'attente. On pouvait m'appeler n'importe quand pour me prévenir que mes organes étaient disponibles. Dès que le téléphone sonnait, je me disais « ça y est », et puis non... Je n'osais pas bouger de chez moi.

**J'ai eu de la chance :** Je n'ai attendu que trois mois. On m'a appelé le 23 Juillet 2008 à 23h10. C'était irréel.

Le temps de me rendre à l'Hôpital St-Louis à Paris, de faire des analyses de compatibilité avec mon donneur, et à 9 heures le lendemain matin, j'étais au bloc.

La greffe a duré environ dix heures. Je me suis réveillée vingt quatre heures plus tard.

En sortant de l'hôpital trois semaines après, je pesais 15 kg de plus qu'à mon arrivée ; pour bien hydrater mes nouveaux organes, on m'avait fait boire intensément. Le plus dur a été de me réalimenter et surtout de manger salé, j'avais perdu l'habitude. Aujourd'hui, je peux consommer de tout, même du sucre.

Je n'ai plus ni diabète ni hypertension, je n'ai plus à mesurer ma glycémie, c'est magique.

Je prends des médicaments pour éviter le rejet deux fois par jour, toutes les douze heures, mais ce n'est rien comparé aux quatre injections quotidiennes d'insuline que je me faisais.

**Avant ma greffe, j'avais l'impression d'avoir quatre vingt ans** tellement j'étais en permanence fatiguée. Maintenant, j'ai l'impression d'avoir vingt cinq ans et de commencer une nouvelle vie.

Il y a un an, j'ai écrit une lettre de remerciement à la famille de mon donneur que j'ai remise à l'agence de biomédecine, qui l'a transmise. **Je ne la connais pas et c'est bien ainsi.** Je sais juste qu'il avait moins de trente ans, car le double prélèvement de rein et du pancréas ne peut se faire que sur des personnes jeunes.

Il m'a donné une nouvelle chance, ça n'a pas de prix. J'ai envie de dévorer la vie. J'ai l'impression de vivre pour deux. »

**VALERIE**

**Monique TALLIER.  
Des histoires valent mieux que  
tout discours.**

*Monique TALLIER a été cadre infirmière dans le service du Pr CABROL dans les années pionnières, puis coordinatrice de prélèvement d'organes. Dans la droite ligne de cette histoire, elle est présidente de France ADOT 94. Les greffés sont devenus ses amis. L'écouter n'est pas difficile à entendre.*

**« Les années 1980-1995 ont vu l'essor des prélèvements et des transplantations, grâce au soutien du plus grand nombre.** A côté des équipes pionnières, qui avaient osé, riches de leur volonté et d'espoirs, il y a eu les familles des malades ! Sans leurs encouragements les pionniers auraient peut-être renoncé ? Il y a tous ces citoyens généreux et solidaires, les donneurs étant à la place d'honneur qui leur revient.

Il ne faut pas oublier les soignants anonymes, les chercheurs et les laboratoires, l'avènement de la ciclosporine, et les autres médicaments moins universellement connus. Les greffes auraient-elles été efficaces sans leur précieux concours ? Nous avons évolué ensemble et construit un meilleur avenir pour les futurs transplantés grâce à nos expériences mutuelles.

**Comment supporter la mort d'un patient quand on pense pouvoir lui offrir une chance ? Il faut vivre aux côtés de ces malades pour évaluer leur souffrance, physique à un stade terminal de l'insuffisance cardiaque, mais surtout morale. Ils oscillent entre l'espoir et la révolte, rarement vers la résignation, encore moins la sérénité.**

La difficulté majeure est de trouver le bon donneur pour le bon receveur et au bon moment.

Avec l'extension des activités, il fallait bien quelqu'un, de disponible, ayant une certaine expérience professionnelle et la

reconnaissance de ses collègues, pour coordonner tout cela.

**J'ai accepté.** Organiser au mieux les prélèvements d'organes et de tissus, s'imposait. La seule bataille acceptable est celle que l'on a gagnée sur soi-même, pour le bien du plus grand nombre. J'ai fait l'énorme effort, fin 1988, de laisser mon poste en chirurgie cardiaque pour m'occuper des prélèvements d'organes.

Mais, sachez que les conducteurs de trains, les taxis, les ambulanciers, les pilotes d'hélicoptères et d'avions et l'équipe de France Transplant, qui était alors une association loi 1901 ont eu aussi des rôles clés dans cette stratégie d'ensemble.

*« Je mesure à chaque instant la chance que j'ai d'être un vivant, d'accéder chaque matin à la lumière et chaque soir aux ombres, que les choses n'aient pas perdu leur éclat naissant et que je perçoive aussitôt l'esquisse d'un sourire, le début d'une contrariété sur un visage, bref...que le monde me parle. »* ( Du bon usage de la lenteur ». Pierre SAINOT)

Et voilà que mon ami Gérard, condamné bien malgré lui, à une lenteur extrême, chaque geste et chaque effort devenant une épreuve de survie, a été invité, un beau matin ensoleillé de juillet 1993 - dix sept ans déjà - à venir dans les plus brefs délais, pour, peut-être ! recevoir le greffon tant attendu. Après sa transplantation, la vie quotidienne fut une véritable renaissance, pour lui mais aussi sa femme et ses trois enfants.

**L'aventure ne se termine pas avec la transplantation.** *Bien vivre après la greffe suppose de savoir gérer sa VIE, donc, son traitement.* Après de bonnes années, les effets secondaires se manifestent. Beaucoup de greffés passent par des phases de lassitude amère, bien compréhensibles, surtout s'ils ont la malchance d'être bloqués dans leur avenir professionnel, même après reconversion. Gérard fut et est toujours un exemple. Sa devise : « A bientôt, en forme et de bonne

humeur » résume bien son adaptabilité. Nous l'entourons et le sollicitons pour l'aider à conserver ces qualités là, et avec quel plaisir !

Le Don d'Organes et la Transplantation représentent un véritable exploit, c'est aussi le message d'espoir, miracle de la Solidarité humaine »

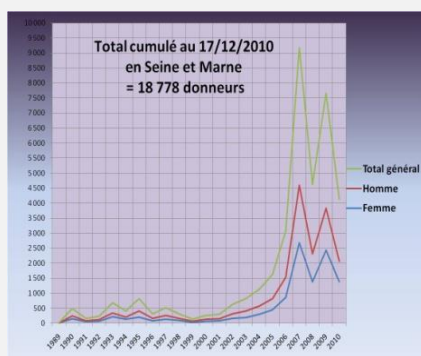
**Monique TALLIER**

**Suite dans la prochaine Lettre de l'ADOT 77**

## LES CHIFFRES de L'ANNEE



**En 2010 en Seine et Marne**  
France ADOT a recensé  
**2069 personnes qui ont décidé de prendre une carte de donneur**  
**Et de le dire.**



## LES DONNEURS SE POSENT DES QUESTIONS

**N'hésitez pas à poser vos questions sur le site France-ADOT.org**  
**(Espace départemental du 77)**  
**Ou par Tél 01 64 06 36 09**

*"Est - ce que la carte de dons d'organes est valable à l'étranger? C'est à dire, dans le cas d'un décès à l'étranger, sera t-il possible pour les intervenants locaux de prélever mes organes?"*

Oui bien sûr les intervenants locaux si leur moyens locaux le permettent engageront les procédures de prélèvement. Les malades locaux en attente en seront les bénéficiaires.

En France comme à l'étranger, les prélèvements d'organes et la greffe sont soumis à des règles encadrées par la législation. Certains pays comme la France fonctionnent sous le régime du "consentement présumé" qui se traduit comme ceci: "Si les circonstances médicales de notre décès le permettent, nous sommes tous par principe donateurs de nos organes, mais nous avons aussi tous le droit de le refuser". Dans d'autres pays comme l'Angleterre, est appliqué le principe du consentement explicite: pour donner, il faut avoir pris position et l'avoir confirmé par écrit de notre vivant.

De ce point de vue, la carte de donneur n'a pas la même valeur légale: en France, la carte a valeur symbolique de la parole transmise à ses proches qui pourront en témoigner; c'est là sa force et sa fragilité. En Angleterre la carte a valeur testamentaire.

Néanmoins, dans les faits et la pratique, quels que soient les pays, les équipes médicales ne prélèvent pas si les proches s'y opposent. Je sais, cela choque souvent ceux qui se positionnent pour "donner" mais il faut bien comprendre, les infirmières coordinatrices (teurs) ne sont pas les arbitres de la douleur des uns face à l'attente des autres. Elles et ils ont le courage d'affronter cette difficulté avec humanité.

Vous l'avez compris. Où que vous soyez lors de votre décès, toujours dans le cas où les circonstances médicales sont réunies, tout sera fait pour contacter vos proches afin de pouvoir témoigner de votre position.

*"Comment être sûr qu'on attende ma mort encéphalique pour prélever mes organes ?"*

Votre interrogation est très importante. Tant que le diagnostic n'est pas certain, prouvé et signé,

tout doit être et est fait pour traiter et essayer de guérir. Le prélèvement des organes en vue de la greffe n'est effectivement en aucun cas envisageable avant d'avoir la certitude de la mort.

**La mort encéphalique (mort cérébrale) correspond à la destruction totale et irréversible de la totalité des structures cérébrales**, suivie inéluctablement de la perte de la conscience ainsi que des contrôles automatiques et involontaires de la respiration et de la circulation (sauf en cas de soins de suppléances de réanimation)

On ne peut affirmer la mort encéphalique que par des tests cliniques et para-cliniques permettant d'assurer l'arrêt complet et définitif des fonctions cérébrales

Tests cliniques: Absence d'éveil aux stimulations extérieures. Absence de mouvements, reflexes des membres et réflexes dits "du tronc cérébral" (photo moteur, occulo palpébral, occulo céphalogyre, occulo cardiaque), absence de respiration spontanée après arrêt temporaire et mesuré de l'assistance respiratoire.

Tests para cliniques: Deux électroencéphalogrammes sans activité - EEG plat - d'une durée de 30 Minutes et à 4h d'intervalle ; ou un angioscanner cérébral montrant l'arrêt complet de la circulation cérébrale.

Il faut que la température centrale soit supérieure ou égale à 35°C, et après élimination de l'effet de substances éventuellement présentes dans l'organisme pouvant modifier la vigilance ou l'examen clinique.

La personne décédée a toute l'apparence d'un patient sous anesthésie et sous assistance respiratoire; son cœur bat, il est chaud et bien coloré, il respire. **Les familles au chevet de la personne décédée ont du mal à comprendre que la personne décédée le soit vraiment.** Les médecins, les infirmières expliquent et répètent. Il est aussi dit que **inéluctablement et dans des délais**

**qui ne se comptent qu'en heures, le cœur va s'arrêter, quoiqu'on fasse.**

Comprendre n'est pas accepter. Vous pouvez comprendre vous aussi que dans ces conditions, il soit très difficile d'entendre : "Savez vous si votre proche avait refusé le don d'organes?" C'est la raison pour laquelle il est important si vous y êtes favorable de leur dire et de prendre votre carte de donneur qui aura alors une valeur temporelle et symbolique forte.



*"Je ne sais pas si je peux demander ma carte de donneur car j'ai été opérée du cœur à 2 mois et à 1 an pour une C.I.V et une coarctation de l'aorte. Tout va bien depuis je peux faire du sport, manger normalement..."*

Votre question est intéressante. La réponse fait référence au principe premier de la médecine : *"Primum non nocere"* - *"Tout d'abord ne pas nuire"*. Ce principe s'applique à la greffe d'organes et de tissus, du donneur aux receveurs.

**Le don de vos organes?** Vous avez une cardiopathie congénitale opérée et guérie mais qui exclut probablement le prélèvement et la greffe de votre cœur. Quoiqu'il en soit c'est à l'équipe cardiologique de greffe d'en décider au final.

En pratique, votre entourage sera appelé à témoigner de votre volonté de donner vos organes si les circonstances de votre décès le permettent. Redites leur bien de signaler votre cardiopathie. Vous pouvez aussi le noter sur votre carte de donneur (si vous trouvez la place de l'écrire)

Quant aux autres organes et tissus (valves cardiaques exceptées cela va de soi), il n'y a bien sûr aucun

doute. Vous êtes donneuse et ils peuvent être prélevés.

**Et le don de moelle osseuse?** Au cas où vous ayez pensé à donner votre "moelle osseuse", vous ne le pourriez pas.

Vous savez qu'il s'agit d'un don du vivant qui nécessite une anesthésie générale et une ponction au niveau des os du bassin. Le principe de ne pas nuire s'applique là à vous-même, car il n'est pas question de vous faire prendre le moindre risque même hypothétique. On parlerait alors de balance bénéfique - risque en votre défaveur.

Prenez bien votre carte de donneur, et surtout permettez - moi d'insister, de le dire et de le redire à vos proches qui vous le savez, pourront et seront soulagés de s'exprimer en votre nom et dans le respect de votre décision.

Dr Gilles BLINDER

**Vous pouvez aider à promouvoir l'information sur le don d'organes et de tissus.**

**SOLLICITEZ l'A.D.O.T. 77**

**Pour initier une conférence**

**Pour aller dans vos lycées, collèges et universités**

**Pour mettre à disposition des documents.**

**Pour participer aux stands d'information**

**Pour témoigner**

**Pour réfléchir avec nous**

**Pour vous former.**

**La lettre de l'ADOT 77**

Diffusion courriel (12400 ex.)

Mme Nathalie MAURIZE

Diffusion courrier (600 ex.)

Mr Robert NOURY

France ADOT 77 – BP 77

77483 Provins CEDEX

Tel. 01 64 06 36 09

[France.adot77@free.fr](mailto:France.adot77@free.fr)

Retrouvez les Lettres de

l'ADOT77 sur

[www.france-adot.org](http://www.france-adot.org)

Avec le soutien de

