

Greffe de Vie est né !

Le Collectif d'Ile de France en faveur du Don d'Organes

Personnes greffées ou en attente, donneurs et familles de donneurs, associations ou institutions concernées par la greffe ont décidé d'allier leurs forces afin de promouvoir le don d'organes.

Pour qu'enfin la vie soit la plus forte !

Greffe de vie : 01 42 45 63 40

greffedevie@yahoo-groupes.fr

Le Collectif d'Ile de France en faveur du Don d'Organes

Ce document a été conçu de manière collégiale par Greffe de Vie pour servir de base à la publication de dossiers ou articles sur le don et la greffe d'organes.

Sommaire

Le Don et la Greffe d'organes : en savoir plus <i>Des réponses complètes, claires et précises sur les principales questions que peut se poser le lecteur.</i>	Page 2
Le don et la greffe d'organes : pourquoi il est important de prendre une décision et d'en parler en famille.	Page 6
Paroles de donneurs <i>Les témoignages de personnes ayant donné un organe de leur vivant ou de familles ayant été confrontées au décès d'un proche et au don de ses organes.</i>	Page 7
Paroles de receveurs <i>Les témoignages de greffés - ceux qui ont reçu le don de vie.</i>	Page 9
Propos du corps médical <i>Des professionnels de santé, médecins ou infirmières, évoquent leur expérience du don d'organe et la difficulté de la demande faite aux familles.</i>	Page 11
Annexe : les associations à l'origine de Greffe de Vie	Page 13

Le Don et la Greffe d'organes : en savoir plus

Aujourd'hui, chacun d'entre nous peut être concerné, un jour ou l'autre, par le don d'organes ou par la greffe.

Alors qu'un demi-siècle nous sépare des premières transplantations réussies, nombreux sont ceux qui doivent leur vie aux progrès extraordinaires de la recherche médicale, mais aussi à la formidable générosité de leur donneur. Malheureusement, beaucoup d'autres n'ont pas eu cette chance, faute de greffon disponible...

Qui peut donner, qui peut recevoir, quels organes, et dans quelles conditions ?

Ce document a pour but d'apporter des réponses à vos principales interrogations. Prenez le temps de les découvrir, et de réfléchir à votre position par rapport au don d'organes. Que vous soyez pour ou contre, parlez-en en famille et informez vos proches de votre décision...

Qu'est-ce qu'une greffe ?

On parle de greffe ou de transplantation. Il s'agit de remplacer un organe qui ne fonctionne plus par un organe sain, prélevé sur un autre individu. C'est l'unique solution pour sauver la vie de très nombreux malades de tous âges.

Quels organes peuvent être greffés ?

En général, tous les organes vitaux.

Le cœur, le foie, le rein, les poumons, le pancréas, l'intestin peuvent être greffés. Dans certains cas, on greffe en même temps plusieurs organes distincts.

Pour quels résultats ?

Aujourd'hui, plusieurs dizaines de milliers de personnes en France vivent grâce à un organe transplanté. Les taux de réussite des greffes sont en hausse constante, tout comme l'espérance de vie des transplantés. La greffe, ça marche !

D'où proviennent les organes que l'on greffe ?

Ils ont été préalablement prélevés sur une personne que l'on appelle donneur. Il existe deux types de donneurs :

? les donneurs en état de mort encéphalique :

C'est une forme rare de la mort (un décès sur mille). Elle survient le plus souvent à la suite d'un traumatisme crânien ou d'un accident vasculaire cérébral, et conduit en quelques heures à la destruction progressive et définitive du cerveau. La personne en état de mort encéphalique est réellement morte.

La mort encéphalique est diagnostiquée après un examen clinique soigneux et approfondi, par deux médecins, qui constatent l'absence de tout fonctionnement cérébral. Ce diagnostic est complété par des examens para-cliniques : deux

électroencéphalogrammes ou une radiographie des vaisseaux cérébraux (angiographie). L'ensemble de ces examens a été rendu obligatoire par le législateur (lois bioéthiques).

La mort encéphalique par sa brutalité est difficile à comprendre et à accepter par les proches puisque la personne décédée respire et a le cœur qui bat, ceci grâce aux techniques de réanimation.

? **Les donneurs vivants :**

Dans certains cas, une personne en bonne santé a la possibilité de donner un organe de son vivant. C'est le cas par exemple du rein, d'une partie du foie ou très rarement du poumon. Il est en effet possible de vivre avec un seul rein, une partie du foie (car c'est un organe qui se régénère rapidement) ou une partie des poumons.

Ce don n'est possible que si le donneur est majeur et très proche du receveur. Le texte de révision de la loi de bioéthique prévoit que le donneur ne peut être que : le père, la mère, le conjoint, le frère, la sœur, le fils, la fille, les grands-parents, l'oncle, la tante, le (la) cousin(e) germain(e), le conjoint du père ou de la mère, ou toute personne faisant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur.

Les greffes de donneur vivant les plus fréquentes concernent le rein, le risque pour le donneur étant extrêmement faible. Elles présentent beaucoup d'avantages pour le receveur.

Y a t-il un âge limite pour donner ou recevoir un organe ?

Il n'y a pas vraiment de règle en matière d'âge. Les greffes chez les jeunes enfants sont très bien maîtrisées. Dans l'autre sens, les personnes âgées de 70 ans, et plus parfois, peuvent prétendre selon certaines conditions à ce type d'opération.

Pour les donneurs comme pour les receveurs, les médecins auront plus tendance à parler d'âge « biologique », c'est à dire l'état de santé du patient et seuls des examens approfondis pourront permettre aux équipes médicales de se prononcer.

Que dit la loi sur le prélèvement sur un donneur décédé ?

La loi de Bioéthique encadre strictement cette situation inconnue de nos ancêtres. Les activités de prélèvement d'organes en France obéissent à trois grands principes :

Le consentement présumé : Tout citoyen est donneur d'organes potentiel s'il n'a pas exprimé de refus de son vivant. Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen. Pour les enfants, l'autorisation des deux parents ou du tuteur légal est obligatoire.

La gratuité : Les organes ne peuvent être ni vendus, ni achetés : il s'agit d'un don.

L'anonymat : Ni la famille du donneur, ni le receveur ne peuvent avoir connaissance de leurs identités réciproques.

Comment cela se passe t-il ?

Concrètement, lorsqu'une personne se trouve en situation de mort encéphalique à l'hôpital, une équipe dite de coordination, composée de médecins et d'infirmières, est

chargée d'étudier la possibilité et, le cas échéant, d'organiser un éventuel prélèvement. Si les conditions médicales sont réunies, après s'être assurée que le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus, elle informe et assiste sa famille. Il s'agit d'une démarche effectuée dans l'urgence, les organes se dégradent très vite et le prélèvement n'est possible que durant un laps de temps très court.

Le prélèvement n'entraîne évidemment aucun frais pour la famille du donneur.

Il s'agit d'opération chirurgicale qui se déroule au bloc opératoire.

Le défunt est traité avec le plus grand respect à toutes les étapes du processus. En particuliers, les équipes de prélèvement veillent à ce que son apparence physique soit totalement préservée.

A l'issue du prélèvement, le corps est restitué à la famille qui a la possibilité d'organiser les obsèques comme elle le souhaite.

Comment les organes prélevés sont-ils attribués ?

L'Etablissement français des Greffes (EfG) est un organisme public, sous la tutelle du Ministère de la Santé, chargé de gérer la liste des patients en attente de greffe. La grande Agence de Biomédecine viendra se substituer à celui-ci courant 2004. Les greffons sont attribués selon des règles de répartition bien précises, qui visent à les utiliser de la façon la plus équitable possible tout en prenant en compte les contraintes techniques et médicales.

Il n'existe pas de « passe droit » pour les malades, les seules priorités qui peuvent être accordées concernent les enfants ou l'urgence vitale à très court terme, après l'avis d'un comité d'experts.

Pourquoi parle-t-on de pénurie ?

Chaque année, 10 000 personnes en France ont besoin d'une greffe d'organe. Parmi celles-ci, 3500 seront greffées, mais 6500 resteront sur liste d'attente. Plusieurs centaines décéderont parce qu'ils n'ont pas pu être greffés.

De nombreux malades doivent attendre de longs mois, parfois plusieurs années, dans des conditions extrêmement difficiles, en espérant désespérément la transplantation qui sauvera leur vie.

Dans le même temps, un tiers environ des personnes en état de mort encéphalique ne deviennent pas donneurs d'organes parce que leurs familles s'y opposent, souvent faute de connaître la volonté du défunt.

Que disent les différentes religions ?

Les autorités des grands courants religieux occidentaux se sont prononcées en faveur du don d'organe et de la transplantation.

Comment puis-je exprimer ma volonté ?

? Vous êtes pour le don en vue de greffe ?

Le principal est de l'exprimer clairement à vos proches, de façon à ce qu'ils soient en mesure d'en témoigner. Trop souvent, les familles, ignorant la volonté du défunt, préfèrent s'opposer au prélèvement de ses organes.

Vous pouvez également inscrire votre souhait sur un papier libre, ou porter sur vous une carte de donneur. Les Associations d'information sur le don d'organes ou l'EfG vous en feront parvenir sur simple demande.

? Vous êtes contre le don en vue de greffe ?

Là aussi, parlez-en à vos proches.

Vous avez également la possibilité de vous inscrire sur le registre national des refus, géré par l'EfG. Celui-ci est obligatoirement interrogé avant d'envisager un prélèvement. L'EfG vous informera de la procédure d'inscription sur simple demande.

Le don et la greffe d'organes **pourquoi il est important de prendre une décision et d'en parler en famille**

Le 22 juin c'est la Journée du Don d'organes
Parlez-en en famille et décidez en toute connaissance de cause.

Pour ou contre

Il ne s'agit pas ici d'une démarche scientifique, mais de vies à sauver, dans l'urgence. Contrairement au don du corps qui se prévoit auprès d'une faculté de médecine, le don d'organes est avant tout une décision qui affirme la libre disposition de son moi pour chacun. Un donneur d'organes est respecté, son corps est restauré et rendu à sa famille pour les obsèques souhaitées.

La loi française offre la possibilité de s'opposer à tout prélèvement en s'inscrivant sur le registre des refus.

Divers organismes délivrent gratuitement une carte « de donneur » qui permet de confirmer un consentement auquel on a réfléchi.

Ne pas décider serait risquer d'exposer ses proches à une violence de circonstances très difficiles à vivre, les obliger à décider dans la douleur.

Conditions de prélèvement

C'est très particulier, rare et difficile. Les contraintes médicales sont énormes, les circonstances très particulières. Non seulement on ne prélèvera que des organes en parfait état, mais l'équipe médico-chirurgicale et l'établissement hospitalier doivent répondre à des normes très rigoureuses et posséder un agrément.

Par ailleurs, le patient qui recevra doit être opéré en parallèle. Tout cela implique une organisation sans faille et un personnel nombreux y compris pour assurer les examens de laboratoire, les liaisons, les transports.

Prendre sa décision

Est-on d'accord pour qu'après sa mort un ou des organes vitaux soient transplantés à des malades ? Accepte-t-on un prélèvement de peau, d'os, de cornée pour un inconnu brûlé, immobilisé, aveugle ? Ce qui est important, c'est que chacun se détermine. Décide.

Informers ses proches

C'est un des éléments essentiels de la démarche de réflexion et décision. La loi française prévoit que le corps médical recueille le « témoignage » des familles. Notre culture comporte en effet, un respect quasi indéfectible des « dernières volontés ».

Lorsque les circonstances du décès, les contraintes médicales et chirurgicales sont réunies, lorsqu'on a fait le constat d'une mort encéphalique, que le prélèvement pourrait être possible, il est très difficile pour une équipe hospitalière de demander à une famille sous le choc d'un décès inattendu, souvent brutal de décider pour leur proche. La décision est importante, la faire connaître, essentiel.

Paroles de donneurs

Quelles souffrances quotidiennes ! Savoir que l'enfant que l'on a mis au monde peut mourir comme cela tout d'un coup, sans signe avant coureur.

La fonction rénale de mon fils s'est arrêtée en quelques instants, ses deux reins n'ont plus fonctionné.

On a dû l'emmener à l'hôpital en urgence, le dialyser pour qu'il puisse vivre.

Mais quelle vie à 25 ans, jeune marié avec l'avenir devant soi, une compagne, un jour des enfants, quel espoir gâché, quel avenir pour cet être que l'on a soi-même désiré ? On ne peut accepter.

La vie doit sourire. Je ne pouvais imaginer de ne pas transmettre ce que nous ont donné nos parents, le bonheur d'être là pour rendre ceux qu'on aime heureux, sans fil à la patte qui vous rappelle toujours que vous êtes « malade ». Je crois à la VIE. Je n'ai pas hésité à la redonner à mon fils. Mon mari, mes autres enfants avaient peur pour moi mais pas moi.

Aujourd'hui, plus de 4ans et demi après la transplantation, il est heureux. Je le constate tous les jours. Il est un papa comme tous les papas.

Le plus important dans la vie, c'est la VIE.

Vivette

Le 28 février 1995, ma fille Virginie âgée de 29 ans, mourait subitement d'une rupture d'anévrisme.

Transférée à l'hôpital, pour tenter de la sauver, après une heure d'attente, un médecin-réanimateur est venu nous dire d'aller lui dire Adieu.

Douleur IMMENSE, indescriptible.

On nous indique que Virginie est dans un service spécial. Là, dans une minable petite salle d'attente, froide et triste, la coordonnatrice s'adresse à ma sœur, pour lui demander si je serais d'accord pour le Don d'Organes.

Immédiatement, j'ai dit "OUI".

Après l'enterrement de Virginie, je suis revenue voir La coordonnatrice, pour savoir.

J'ai su l'âge et le sexe de ceux qui ont reçu les organes de ma fille. J'ai suivi à travers la coordonnatrice le résultat de ces greffes.

Ma fille voulait reprendre ses études de médecine pour soigner. Elle a non seulement soigné, mais guéri de nombreuses personnes.

Je rêve à ces petits-enfants qui, grâce aux organes greffés de ma fille sur l'un de leurs parents sont aussi un peu "mes petits-enfants".

Christiane

Te donner ce rein était ma volonté extrême. Jamais rien ne m'aurait fait changer d'avis. Tu es la jeunesse, moi j'ai déjà parcouru beaucoup d'années dans le confort d'une bonne santé.

Je ne voulais pas que tu passes toutes ces années de jeunesse en dialyse. Je savais que je pouvais avoir une victoire sur ta maladie, t'épargner cette dépendance et toutes ces souffrances morales et physiques... J'allais te revoir vivre comme avant.

J'aurais été capable d'affronter des montagnes pour cet objectif.

Je mesure aujourd'hui toute la force de l'amour qui t'a amenée à me faire ce cadeau inestimable, ce don de vie, cette nouvelle chance. Je sais que jamais tu ne t'es posée une seule question à son sujet. Tes choix te sont toujours apparus comme les seuls possibles, tu qualifies toi-même ton attitude de « naturelle ». Moi, je la trouve infiniment généreuse

et courageuse. Les mots me manquent ou me paraissent dérisoires pour pouvoir la qualifier comme je le souhaiterais.

Aujourd'hui, tu es redevenue la jeune femme indépendante, heureuse de vivre, que je connaissais.

Tu avais peur pour moi... Tu vois, je vis à l'identique. Mon état de santé est le même qu'avant, je n'ai mal nulle part. Tu portes en toi le rein de l'amour... et forcément, il ne peut que bien fonctionner.

Pour m'avoir donné la vie une seconde fois, Merci, Maman.

Jocelyne, 60 ans, donneuse & Yvanie, 31 ans, receveuse

Donner, c'est naturel, humain.

Donner ses organes,

c'est une décision personnelle, qu'il faut prendre et faire connaître.

Pour celui qui recevra, peut-être, c'est la vie.

Pour celui qui donnera, c'est faire un cadeau, facile.

C'est donner un sens à sa fin, être utile encore, transmettre.

Pour moi, c'est évident.

Yolande

Paroles de receveurs

Ma vie fut bouleversée le 17 Avril 2001 par cet appel en pleine nuit : choisie parmi toutes celles et ceux en attente de transplantation rénale, je n'osais y croire, puisque à peine inscrite sur la liste nationale des malades en attente de greffe, résonnaient toujours en moi les discours médicaux : "Vous êtes du groupe O+, le délai d'attente est de 2 ou 3 ans". J'ai évité la dialyse, ma transplantation du rein fut une expérience très forte en émotions, dévoilant à moi une vie nouvelle, consciente de toute sa valeur, richesse, mais aussi précarité. Une vie d'insuffisance rénale, avec ses combats, épreuves, souffrances, désespoirs, incapacités, renoncements... la greffe l'a redessinée, je l'ai apprivoisée, j' ai tout accepté d' elle. Elle m'a redonné aussi la force de courir, de faire du ski de fond, du VTT... pendant des heures... Cette part de l'Autre qui me fait vivre, que je fais revivre...qui me protège et que je contiens... L'attente, l'espoir ne sont jamais vains, ne serait ce que pour une seule vie.

Accepter de Donner, Accepter de Recevoir, cela ne relève t-il pas des rares actes les plus élevés du genre humain ?

Michelle

La transplantation cardiaque qui m'a sauvé la vie, le 27 juillet 1993 est la conséquence d'une longue maladie commencée en août 1987.

Tout a débuté par un œdème pulmonaire avec insuffisance cardiaque et fuite à la valve mitrale.

Remis sur pied, j'ai continué à travailler jusqu'au 19 octobre 1992.

Ce jour là première décompensation cardiaque.

De nouveau sur pied je continue à travailler.

Ensuite l'histoire se reproduit trois fois.

Très vite essoufflé, il ne m'était même plus possible de me baisser pour attacher mes lacets. J'étouffais. C'était la fin de mon activité et l'inscription sur la liste d'attente. Le verdict était tombé : il fallait une transplantation cardiaque.

J'ai attendu trois mois. Et, là, grâce à un don anonyme et à une équipe de prélèvement et de transplantation, j'ai retrouvé le plaisir de me lever, de respirer normalement, de marcher sans m'essouffler.

Cela fait maintenant onze ans et il ne se passe pas de jour sans que je pense à un donneur inconnu qui m'a permis de revivre.

Merci.

Gérard

Quel acte merveilleux que celui du don d'organes !

J'étais condamnée et je suis revenue à la vie grâce au don, grâce à un « oui », petit pour certain, énorme pour moi, car il m'a permis de réaliser mon rêve : devenir grand- mère.

J'ai vu le mariage de mes enfants et la venue au monde de cinq petits bouts de choux, leur apprentissage de la vie. Que vouloir de plus : un mari attentionné, une retraite agréable... la VIE.

Merci, mille fois merci à ceux qui ont dit oui le lundi 10 août 1987 !

Claude

8 septembre 2000, 15 heures, je sors de l'hôpital avec une très mauvaise nouvelle, carcinome hépato-cellulaire avancé, résultats sanguins catastrophiques.

Cette fois, c'est moi qui entre dans les statistiques, cancer du foie, la vie s'échappe.

A 45 ans, deux jeunes enfants, une épouse aimée, tout s'écroule, c'est dur à vivre. Après le découragement, la bataille pour survivre s'engage avec un corps médical réservé sur les chances de réussite. Les rendez-vous dans les hôpitaux se succèdent, les examens se multiplient. Après huit mois de tests et d'espoirs, le verdict tombe, seule une transplantation me sauverait, mais le temps presse et les organes manquent, en moyenne un an d'attente.

La solution viendra de ma famille, ma sœur me donnera la moitié de son foie. Je l'accepte malgré mes inquiétudes pour sa vie. Une telle opération n'est pas sans risques pour le donneur.

24 juillet 2001, je me réveille à l'hôpital. Le Professeur et son équipe ont accompli le prodige. Ma sœur va bien, ils m'ont sauvé !

Vive la vie !

François

Propos du corps médical

L'annonce du décès d'un patient à sa famille est toujours un épisode difficile pour un médecin réanimateur. C'est souvent synonyme d'échec.

Quand le malade est jeune, quand le décès est brutal (accident de moto par exemple), la douleur des familles peut parfois se traduire par une agressivité à l'égard de l'équipe soignante.

En cas de prélèvement d'organes envisagé, l'entretien avec la famille va rechercher la position du défunt vis à vis du don d'organes. Avait-il clairement exprimé son refus de faire don de ses organes à sa mort ? Ce sont les termes de la loi. Bien souvent encore, les volontés du défunt ne sont pas connues. Souvent, il n'en avait jamais parlé ! Parler de la mort à 20 ans... Le dialogue est alors difficile, le désarroi se rajoute à la douleur, la décision est impossible à prendre.

Et le prélèvement n'a pas lieu... Pourtant, la loi donne la possibilité de clairement afficher notre position vis à vis du don d'organes : par le registre des refus ou par l'expression claire de ses volontés au près de sa famille ou de ses amis.

Je suis médecin réanimateur.

Pour moi l'annonce d'un décès à une famille est toujours une épreuve. La douleur immense des familles peut parfois s'accompagner de colère, d'incompréhension voire d'agressivité

envers l'équipe soignante.

Aborder dans ces conditions le don d'organes peut majorer cette douleur et provoquer un grand désarroi surtout si le défunt ne s'était pas clairement exprimé de son vivant. La discussion est alors difficile et le consentement rarement obtenu.

A l'inverse, si la personne décédée s'était clairement exprimée de son vivant et même si la douleur est là, le dialogue est tout autre, plus facile, moins traumatisant car la prise de position a fait l'objet d'une discussion ensemble parfois à l'occasion d'un film ou d'une émission de télévision.

On sait. On connaît.

La loi nous donne la possibilité de faire connaître notre position sur le don d'organes soit en s'inscrivant sur le registre national automatisé des refus, soit en faisant savoir à son entourage notre position. Utilisons cette possibilité.

Je suis médecin réanimateur et je travaille dans un hôpital autorisé à pratiquer des prélèvements d'organes sur des personnes décédées.

La loi me demande, si j'envisage de réaliser un prélèvement, de rechercher l'opposition éventuelle du défunt. C'est le plus souvent la famille qui est dépositaire de ces volontés. Dans de nombreux cas, la famille ne sait pas parce que le défunt ne s'est pas exprimé.

Il s'agit souvent de gens jeunes décédés lors d'accident de la voie publique et la mort était loin de leur pensée. Les familles dans leur douleur ne peuvent prendre une telle décision et souvent refusent le prélèvement d'organes.

La loi envisage les possibilités pratiques d'expression de notre position face au don d'organes : inscription sur le registre national des refus, expression auprès de nos proches de nos volontés en cas de décès.

Ne mettons pas nos proches dans le désarroi, exprimons très nettement notre volonté.

Je suis Anesthésiste Réanimateur et travaille dans un centre hospitalier qui réalise des prélèvements d'organes. C'est l'une des situations les plus difficiles psychologiquement que d'annoncer à une famille la mort de l'un des siens et successivement lui « parler » du don de ses organes. Quels que soient les termes employés et la progressivité du message, le traumatisme affectif peut s'associer à des réactions très négatives et hostiles

vis à vis du médecin : a-t-il tout fait pour sauver le patient ? Celui-ci est-il réellement mort ?

Souvent dans l'ignorance du souhait du défunt, la famille préfère refuser le prélèvement. Parfois certains membres sont pour, d'autres sont contre et la décision finale dépendra du dialogue qui s'instaurera entre eux.

La décision d'être donneur ne doit plus être laissée à une famille traumatisée ; elle doit être prise sereinement par chacun d'entre nous et soit exprimée clairement à nos proches, soit, comme nous la loi nous en laisse la possibilité d'inscrire notre refus sur le registre national automatisé.

L'approche de l'entourage d'un patient en état de mort encéphalique, est extrêmement sensible puisque le contexte de cette mort est toujours d'origine violente, considérée comme particulièrement injuste dans le cas de certains accidents de la voie publique. L'entourage est donc au moment de l'annonce de la mort dans la situation la plus angoissante qui soit, d'où cette grande difficulté d'aborder sereinement le questionnement relatif à la position du décédé sur le don d'organes. L'attitude des équipes prenant en charge ces donneurs potentiels est donc basée sur le respect la tolérance et l'empathie. Avant d'aborder la notion de don, il est évident que l'entourage doit avoir validé qu'il a bien reçu l'information.

C'est à ce moment seulement, que l'on peut commencer l'entretien en vue du don. La famille n'a, dans la majorité des cas, jamais été confrontée à ce type de demande et est très souvent désarmée pour s'exprimer sur la volonté du défunt. L'effort pour essayer de penser à sa place est énorme, d'où l'intérêt de s'être exprimé au calme, avant le drame.

Chantal

La mort reste un sujet « tabou » en France.

Sujet encore difficile à aborder avec ses proches et/ou sa famille, car cela dérange. Cependant, la mort peut aussi redonner la vie ou bien améliorer considérablement la qualité de vie de personnes malades. En effet, la mort encéphalique (1 % des décès) permet de donner ses organes pour des malades qui n'ont aucune autre solution thérapeutique. Dans le contexte d'un décès brutal, toujours perturbant et considéré comme injuste, il est important d'éviter à la famille de devoir parler au nom d'un proche, raison pour laquelle j'insisterai sur la nécessité d'exprimer son désir. En tant que coordinatrice de prélèvement d'organes, et étant confrontée à ces familles en grande détresse, ma fonction me paraît importante dans l'accompagnement des familles endeuillées. Il faut réellement prendre position sur ce sujet de son vivant : en parler autour de soi, prendre la carte de donneur d'organes ou en cas de refus, s'inscrire sur le registre national prévu à cet effet. Cet acte de générosité reste primordial dans notre société où chacun peut être amené un jour aussi à recevoir.

France

Anesthésiste réanimateur j'ai longtemps eu à annoncer à des familles le décès d'un proche aimé, jeune ou moins jeune, mort, le plus souvent, à la suite d'un traumatisme ou d'un accident vasculaire cérébral .

L'annonce de cette mort inattendue constitue le premier traumatisme pour une famille en détresse. Ayons à cœur de ne pas lui infliger un second traumatisme, celui de prendre position pour nous. C'est pourquoi, il est essentiel, tandis que nous sommes bien vivants de prendre position : inscrivons nous sur le registre automatisé national des refus si tel est notre choix.

Par contre, si notre choix est d'être donneur d'organes et de tissus, parlons-en à notre famille, elle portera à la connaissance du médecin le témoignage de notre volonté, ultime respect dû au défunt.

Elisabeth

Les associations à l'origine de Greffe de Vie

Association des Insuffisants Rénaux de la région parisienne AIR RP

167 Avenue Ledru Rollin 75011 Paris

Tél 01 43 79 66 59

www.airrp.free.fr

e-mail airrp@free.fr

Association Foies Sans Frontières

Centre Hépato-biliaire de l'Hôpital Paul Brousse

12/14 Avenue Paul Vaillant-Couturier 94804 Villejuif cedex

Tél 01 45 59 69 90 - Fax 01 45 59 38 57

Cardio-Greffes

Association des greffés du coeur et des poumons d'Ile de France

36 rue Petit 75019 Paris

Tél 01 42 38 63 71

Association Nationale des Cheminots pour le Don Bénévole de Sang et d'Organes

9, rue de Chateau - Landon 75010 PARIS

Tel : 01 58 20 15 06 - Fax : 01 58 20 15 07

www.dondusang-sncf.org

e-mail : contacts@dondusang-sncf.org

France ADOT 75 - 77 - 78 - 91 - 93

Associations d'information et de promotion du Don d'Organes

B P 35 75462 Paris cedex 10

Tél 01 42 45 63 40

www.france-adot.org

Association des greffés et transplantés sportifs de la région parisienne Trans-forme

66 Boulevard Diderot 75012 Paris

Tél 01 43 46 75 46 - Fax 01 43 43 94 50

www.trans-forme.org

e-mail info@trans-forme.org

Association Nationale des Déficiants Transplantés Hépatiques Trans-hepate

6 rue de l'Aubrac 75012 Paris

Tél 01 40 19 07 60

www.members.aol.com/transhepat

e-mail transhepat@aol.com

Association Française de Lutte contre la Mucoviscidose Vaincre la Mucoviscidose

181 rue de Tolbiac 75013 Paris

Tél 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44

www.vaincrelamuco.org

e-mail : info@vaincrelamuco.org