

## **Le combat de Vaincre la Mucoviscidose face à la hausse des décès de personnes en attente de transplantation pulmonaire**

**Le nombre de personnes décédées sur liste d'attente de transplantation pulmonaire a augmenté de 23% entre 2005 et 2006 : 30 décès en 2006, parmi lesquels 16 patients atteints de mucoviscidose. L'association Vaincre la Mucoviscidose multiplie ses actions en faveur du développement de cette activité de greffe, pour que plus aucun patient ne décède sur liste d'attente !**

### **Sensibiliser l'opinion au don d'organes et faire diminuer le nombre de refus**

Le décès de Grégory Lemarchal, le 30 avril dernier, est venu rappeler durement l'importance vitale de ce combat pour les personnes atteintes de mucoviscidose. Vaincre la Mucoviscidose travaille sans relâche avec tous les acteurs de la sensibilisation sur le don d'organes.

L'association soutient l'Agence de la biomédecine pour la journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe le 22 juin et tout au long de l'année. Son réseau de bénévoles prend le relais partout en France. De même, Vaincre la Mucoviscidose coopère avec la fondation Greffe de vie et France-ADOT, qui agissent aussi en faveur du don d'organes.

### **Améliorer le nombre de greffons exploitables**

Le poumon n'est prélevé que chez moins de 15% des donneurs recensés. Ces donneurs sont des personnes en situation de mort encéphalique, maintenues en survie artificielle dans des services de réanimation.

Pour améliorer la situation de pénurie d'organes, la France s'est lancée dans un programme de prélèvement sur donneurs à cœur arrêté. L'encadrement juridique\*\* autorise les prélèvements sur ce type de donneurs pour le rein et le foie, mais pas pour les poumons (cf. encadré page 2). Ceci alors même que le poumon supporterait mieux l'ischémie chaude (absence d'apport sanguin lors d'un arrêt cardiaque) que le rein et le foie.

Vaincre la Mucoviscidose souhaite obtenir les autorisations permettant de démarrer dans les meilleurs délais les recherches et protocoles sur le poumon provenant de donneurs à cœur arrêté en France. C'est pourquoi, elle a demandé à l'Agence de Biomédecine d'initier une démarche auprès du Ministère de la santé.

### **Investir plus sur la transplantation et la recherche**

Vaincre la Mucoviscidose subventionne déjà des postes et du matériel dans les centres de transplantation, ainsi que des projets de recherche sélectionnés par son conseil scientifique. La vague de générosité suscitée par le décès de Grégory Lemarchal permet aujourd'hui au conseil d'administration de l'association d'étudier des financements complémentaires destinés à la fois aux équipes soignantes et aux chercheurs. Ce nouveau programme d'action en faveur de la transplantation sera présenté fin juin.

### **Bien intégrer la transplantation pulmonaire au plan national greffe**

Avec le principe d'un "plan national pour le développement de la greffe", acté par la circulaire DHOS du 14 février 2007, relative aux activités de greffe d'organe et de greffe de cellules hématopoïétiques, la transplantation pulmonaire est enfin réellement prise en compte.

Vaincre la Mucoviscidose a obtenu que ce plan national reprenne la plupart de ses préconisations et place la transplantation pulmonaire au même niveau que les autres types de transplantation. Dans l'attente des décrets d'application à venir, l'association continue de s'investir pour faire de la transplantation pulmonaire une des priorités de ce plan, et que la question "pourquoi décède-t-on aujourd'hui sur liste d'attente de transplantation pulmonaire ?" ne se pose plus jamais.

**30 décès sur liste d'attente en 2006, parmi lesquels 16 patients atteints de mucoviscidose**

- Entre 2003 et 2005 :
  - Le nombre de transplantations pulmonaires avait doublé.
  - Parallèlement le nombre de décès avait baissé chaque année.
- Mais depuis 2005 :
  - Le nombre de transplantations pulmonaires est resté stable (185 en 2005 et 184 en 2006).
  - Le nombre de décès a recommencé d'augmenter (30 décès en 2006, contre 23 en 2005 ; pour la mucoviscidose, 16 décès en 2006 contre 6 en 2005).

*Chiffres : Agence de la biomédecine.*

### **Contacts Presse**



**Sabine Coulon**

Tel : 01 40 78 91 96

scoulon@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

**Muriel Papin**

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org

### **Donneurs à cœur arrêté, ce qu'il faut savoir**

Autorisé par le décret du 2 août 2005\*, il s'agit du prélèvement d'organes sur des personnes dont le cœur vient de cesser de battre et qui n'ont pas pu être réanimées. C'est donc une situation de mort encéphalique après un arrêt cardiaque persistant : on parle de prélèvement « à cœur arrêté » ou « à cœur non battant ».

En pratique, les prélèvements ne peuvent être effectués que dans les six heures qui suivent l'arrêt cardiaque initial, et en respectant une série de précautions techniques et éthiques. Ils concernent, pour l'essentiel, des personnes qui ont fait un arrêt cardiaque en dehors de tout contexte de prise en charge médicalisée, et celles pour lesquelles le massage cardiaque et la ventilation mécanique n'ont pas été efficaces.

Les autorités françaises ont, pour des raisons éthiques, interdit les prélèvements chez les personnes dont l'état de santé a conduit à une décision médicale d'arrêt de soins en réanimation.

L'arrêté du 2 août 2005\*\* précise que les organes pouvant être prélevés dans ce cadre sont le foie et le rein. Les deux premiers prélèvements sur donneurs à cœur arrêté ont été pratiqués avec succès, fin 2006, à Lyon. L'Académie Nationale de Médecine, saisie de la question, a estimé le 6 mars dernier, que ce protocole « satisfait à toutes les dispositions éthiques et déontologiques ».

**Aujourd'hui, le poumon ne fait pas partie des organes pouvant être prélevés dans ce cadre,** alors que c'est un organe qui supporte sans dommage une heure d'ischémie chaude.

\* Décret du 2 août 2005 : « Les prélèvements d'organes sur une personne décédée ne peuvent être effectués que si celle-ci est assistée par ventilation mécanique et conserve une fonction hémodynamique. Toutefois les prélèvements des organes figurant sur une liste fixée par arrêté du ministre...peuvent être pratiqués sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant »

\*\* Arrêté du 2 août 2005 : « Les organes qui peuvent être prélevés sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant sont le foie et le rein »

\*\*\*

### **Contacts Presse**



**Sabine Coulon**

Tel : 01 40 78 91 96

scoulon@vaincrelamuco.org

Vaincre la Mucoviscidose - 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris / Fax : 01 45 80 86 44

**Muriel Papin**

Tel : 01 40 78 91 75

mpapin@vaincrelamuco.org