



**JE T'AIME
DE TOUT
MON COEUR**

pour la vie...

... après, je le donne à quelqu'un
qui en a besoin pour vivre.

AVANT-PROPOS

**Je t'aime de tout mon coeur pour la vie,...
après je le donne à quelqu'un qui en a besoin pour vivre.**

Donner un ou plusieurs de ses organes est un des plus beaux gestes que l'on puisse poser comme témoignage de respect pour son prochain. C'est avec enthousiasme que je vous invite à découvrir le don d'organes comme vous ne l'avez encore jamais fait. Laissez-vous guider dans ce monde délicat, mais fascinant, du don d'organes. Dans cette brochure, vous trouverez des faits utiles à savoir, des infos étonnantes et des chiffres éloquentes.

Cette brochure s'adresse à tous : jeunes et moins jeunes, enfants et parents, enseignants et étudiants, médecins et patients. Famille, amis et personnes que vous ne connaîtrez jamais. Bref, à tous ceux qui veulent en savoir davantage sur le don d'organes et veulent se forger leur propre opinion.

Cette brochure a été réalisée par l'asbl De Maakbare Mens en collaboration avec les services flamands de transplantations et le Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement.

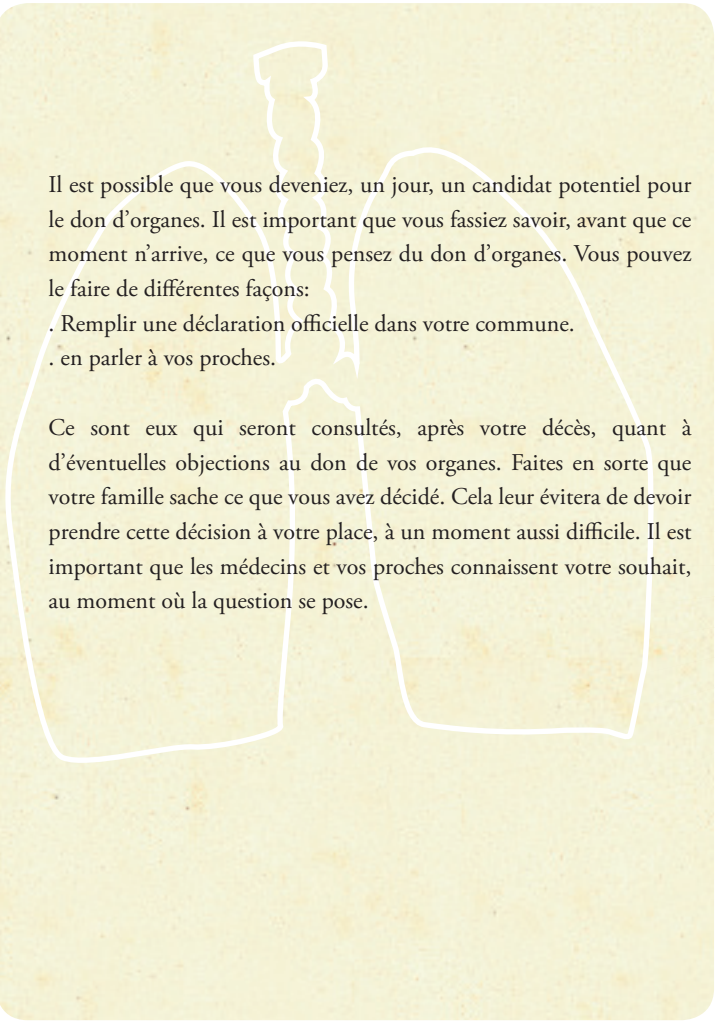
Je vous souhaite une exploration enrichissante.

Ignnaas Devisch

Président de l'asbl De Maakbare Mens

2013

Jetez également un coup d'oeil au site www.demaakbaremens.org. Vous y trouverez des informations supplémentaires sur la campagne pour le don d'organes.



Il est possible que vous deveniez, un jour, un candidat potentiel pour le don d'organes. Il est important que vous sachiez savoir, avant que ce moment n'arrive, ce que vous pensez du don d'organes. Vous pouvez le faire de différentes façons:


- . Remplir une déclaration officielle dans votre commune.
- . en parler à vos proches.

Ce sont eux qui seront consultés, après votre décès, quant à d'éventuelles objections au don de vos organes. Faites en sorte que votre famille sache ce que vous avez décidé. Cela leur évitera de devoir prendre cette décision à votre place, à un moment aussi difficile. Il est important que les médecins et vos proches connaissent votre souhait, au moment où la question se pose.

Avant-propos	p. 2
La pénurie d'organes	p. 4
Que dit la loi?	p. 8
Tous donateurs	p. 10
La transplantation comme seule solution	p. 14
La répartition équitable des organes	p. 18
Trouver l'organe adéquat	p. 22
un membre de la famille ne peut-il aider?	p. 23
La mort cérébrale	p. 26
Du patient au donneur	p. 30
Alternatives	p. 34
Colophon	p. 37
Adresses des centres de transplantation	p. 39

LA PÉNURIE D'ORGANES

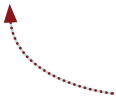
La transplantation d'organes est victime de son propre succès. Devenues des interventions plus sûres qui peuvent sauver des vies, de plus en plus de personnes sont susceptibles d'en bénéficier. Le nombre d'organes disponibles est toutefois insuffisant. **L'attente peut durer des mois, voire des années.** Le délai d'attente pour une transplantation rénale, par exemple, est de deux à trois ans, une période qu'il est possible de surmonter grâce à la dialyse rénale. Le dialyseur est une sorte de rein artificiel qui filtre les déchets du sang. Pour une dialyse rénale, le patient doit se rendre, trois fois par semaine, à l'hôpital où il reste branché à l'appareil de dialyse pendant plusieurs heures. Lorsque le problème touche le foie et d'autres organes, il n'y a pas de solution temporaire comme la dialyse. En cas de maladie grave, il faut attendre parfois jusqu'à six mois pour un nouveau foie. Si l'urgence est moindre, le délai d'attente peut atteindre jusqu'à quatre ans. **Il est parfois inévitable que des patients décèdent avant d'avoir pu bénéficier du don d'un organe adéquat.** Un facteur important, c'est que **le nombre de décès permettant l'utilisation des organes pour une transplantation n'est pas suffisant.** Dans la plupart des décès, le cœur et la circulation sanguine s'arrêtent de manière irréversible, ce qui provoque des dommages irréparables aux organes et les rend inutilisables pour une greffe. De temps à autre, une personne souffrant de graves lésions au cerveau est admise à l'hôpital, après un accident par exemple. En cas de grave traumatisme cérébral, la respiration artificielle est souvent nécessaire. Parfois, l'équipe médicale arrive à la conclusion, après quelques jours, que tout traitement est devenu inutile et que le patient est en état de mort cérébrale. Dans une telle situation, on examine si le don d'organes est possible. Comme on ne débranche pas encore le respirateur artificiel, les organes restent intacts. Les patients en état de mort cérébrale représentent la principale source de donneurs d'organes.



FAIT: 85 pourcent de tous les organes prélevés en Belgique sont greffés sur des patients Belges.

FAIT: Dans deux pourcent seulement de tous les décès, il est question de mort cérébrale.

Une autre raison importante du manque d'organes de donneurs est **le refus des familles**. Lorsqu'une personne est susceptible de donner ses organes, cette éventualité est présentée à ses proches. 15 à 20 % des familles n'autorisent pas le don d'organes. Le chagrin immense provoqué par le décès rend souvent difficile pour la famille éprouvée d'accepter le prélèvement d'organes. Mais si une personne a clairement exprimé sa volonté au préalable, le choix sera moins lourd pour la famille. Il est donc important que vous signaliez clairement ce que vous souhaitez, en abordant le sujet avec votre famille et vos amis, par exemple.



CHIFFRES: Au 1er janvier 2008 840 personnes attendaient un rein, 176 un foie, 32 un cœur, 37 un pancréas et 52 des poumons.

FAIT: Pour la transplantation d'un cœur, le délai maximal est de quatre à cinq heures. Pour les poumons il est de six heures.

PAS DIFFICILE

Depuis que la science maîtrise le problème du rejet, la transplantation d'organes ne présente, en fait, plus autant de risques. Une transplantation reste néanmoins une opération qui, si tout se déroule bien, dure plusieurs heures. Mais les chances de réussite sont grandes et après la période de convalescence, une personne avec une greffe peut à nouveau mener une vie normale. Les médicaments antirejet restent nécessaires, cependant, mais en doses de plus en plus réduites au fur et à mesure que le temps passe.

FAIT : Une transplantation cardiaque est plus simple à réaliser qu'une transplantation hépatique.





QUE DIT LA LOI?

La loi belge qui régit la transplantation d'organes, existe depuis vingt-deux ans aujourd'hui. Avec cette loi, le système du **don automatique** a été instauré.

Cela signifie que **toute personne décédée est considérée comme un donneur potentiel à moins qu'elle n'ait personnellement exprimé son refus**. Cette loi a permis à la Belgique de devenir un des pays européens les plus performants en ce qui concerne le nombre de dons d'organes. **Dans la pratique, la famille proche est toujours consultée** avant un prélèvement d'organes. Il s'agit d'une directive déontologique de l'Ordre des Médecins. Une modification de la loi en 2007 insiste sur le respect de l'expression de la volonté du donneur, même s'il ne s'agit pas d'un enregistrement officiel, mais d'un document écrit ou d'une déclaration orale à un membre de la famille ou une personne de confiance.

La loi belge souligne aussi que le donneur doit être traité avec le plus grand respect. Après le prélèvement des organes, le corps est mis en bière et peut être salué par les proches afin que le processus de deuil puisse se dérouler normalement. La loi stipule en outre que tant le donneur que le receveur de l'organe restent anonymes. Elle précise également que le don d'organes doit être désintéressé : on ne peut donc en aucun cas en tirer profit.

Enfin, la loi règle la procédure à suivre en cas de don vivant et en cas de don non-vivant. La loi souligne que le donneur doit faire ce choix librement et en toute connaissance de cause.

- CHIFFRES:**
- En 2007 907 transplantations au total ont été réalisées en Belgique.
 - La probabilité que vous ayez, un jour, besoin d'un organe est 8 fois plus grande que celle que vous puissiez vous-même, un jour, faire don de vos organes.

ANONYME

La loi belge stipule que le don d'organes doit se faire de façon anonyme. Cela veut dire que les familles de donneurs ne savent pas qui sont les receveurs et, inversement, que les receveurs ne savent pas qui sont les donneurs. Beaucoup de gens, cependant, s'interrogent à propos de leur donneur après leur transplantation. C'est la raison pour laquelle des informations générales, le fait qu'il s'agissait d'un homme ou d'une femme et l'âge de la personne, par exemple, sont tout de même parfois communiquées. Le receveur a également la possibilité, via le centre de transplantation, d'écrire une

lettre à la famille du donneur, de façon anonyme. De plus en plus de gens utilisent cette possibilité pour remercier la famille et lui dire comment ils vont. Souvent, la famille du donneur aime bien savoir, elle aussi, comment se porte le receveur de l'organe. Il arrive que la famille prenne contact avec le centre de transplantation des années plus tard, pour s'enquérir de l'état de santé des receveurs.

Le don vivant, en général, ne peut être anonyme, car il ne se fait, en principe, que pour aider un membre de sa famille ou ami.

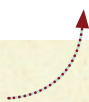


TOUS DONNEURS



Certaines personnes pensent qu'elles ne peuvent être prises en considération comme donneur d'organes parce qu'elles sont malades ou prennent des médicaments. Ce n'est pas toujours exact. En revanche, il est vrai que tous les organes de tout le monde ne sont pas utilisables. Une personne avec un foie malade peut, par exemple, donner ses autres organes sains. Des personnes souffrant d'un cancer peuvent presque toujours faire don de leurs cornées. En revanche, une personne souffrant d'un cancer généralisé ne peut être donneur, tout comme une personne souffrant d'une infection non contrôlée. C'est pour cette raison qu'on effectue chez tout candidat-donneur un dépistage de certaines maladies afin de vérifier que le don d'organes est effectivement possible.

D'autres personnes pensent, quant à elles, qu'elles sont trop âgées pour donner leurs organes. Cela aussi est inexact. Des personnes de 80 ans et plus, par exemple, peuvent toujours faire don de leur foie, reins, peau ou cornées. Il est vrai, par contre, qu'une personne de plus de 65 ans ne peut plus, en général, faire don de son cœur, mais un homme d'un certain âge aura parfois un foie plus sain qu'un trentenaire. Afin de déterminer si un organe convient à une transplantation, on ne se base donc pas sur l'âge du donneur, mais sur la qualité de chaque organe séparément.




FAIT: La transplantation ne concerne pas seulement des organes comme les reins, le foie, le coeur..., des transplantations cutanées se pratiquent aussi régulièrement. Les grands brûlés ne peuvent pas survivre sans greffes de peau. La peau du donneur est utilisée temporairement en guise de pansement. Ceci diminue le risque d'infections, favorise la guérison des blessures, atténue les souffrances du patient et peut même réduire parfois l'apparition de cicatrices. Le don de peau peut s'effectuer jusque 24 heures après le décès. En général, on prélève de minces fragments de peau du dos et de la partie inférieure des cuisses.



Science-fiction

La science évolue très vite. Remplacerons nous nos organes à un rythme accéléré à l'avenir, de sorte que tout le monde vivra jusqu'à 120 ans? Le problème avec ce genre de scénarios, c'est qu'ils ne se réalisent pas, en général. Dans les années 50, on avait prédit que, vers l'an 2000, l'être humain volerait dans les airs et se maintiendrait en vie avec des pilules. L'avenir de la transplantation d'organes se trouve-t-il dans la thérapie par cellules souches, les dons vivants ou des pilules? Personne ne peut le prédire avec une certitude absolue.



**Le don d'organes,
c'est ce que pense votre cœur...**

(Jean Marais)

Une nouvelle main

En 1998, le Néo-Zélandais Clint Hallam fut la première personne à bénéficier d'une greffe de main, mais fit cependant retirer le greffon trois ans plus tard. Il ne parvenait pas à s'habituer au membre étranger, et arrêta la prise des médicaments antirejet, de sorte que l'organe fut rejeté.

D'autres patients ayant subi une transplantation de membre ont également part de difficultés rencontrées après la greffe. La rééducation dure plus d'un an. Pour empêcher le rejet, les receveurs doivent prendre des médicaments quotidiennement pour le restant de leurs jours. Ils peuvent rencontrer des problèmes psychiques à la vue d'un membre qui n'est pas le leur, même si les médecins sont toujours particulièrement attentifs à ce que la main greffée corresponde, au niveau de la couleur et de la pilosité, avec celle du receveur. En raison de ces risques, certains considèrent une main artificielle comme une meilleure solution.

LA TRANSPLANTATION COMME SEULE SOLUTION

Avoir besoin d'un nouvel organe, cela peut, **en fait, arriver à tout le monde**. Des lésions graves à un organe rendant nécessaire une transplantation, peuvent avoir différentes causes. Dans certains cas, le diabète peut endommager gravement les reins. Les patients dans ce cas peuvent être aidés par la transplantation d'un rein et – éventuellement – du pancréas. L'hépatite C est une inflammation du foie. Ce type d'hépatite, transmissible par voie sanguine, est une des principales indications de transplantation hépatique totale ou partielle. La mucoviscidose est une maladie héréditaire, mortelle, des voies respiratoires. Un traitement intensif peut atténuer les symptômes, mais une transplantation de poumon offre parfois de meilleures chances de survie. Une hypertension ou un infarctus grave peuvent causer des dommages irréparables au cœur, faisant de la transplantation cardiaque la seule solution.

Chez les enfants nécessitant une transplantation, il s'agit surtout de maladies congénitales. Un enfant peut naître, par exemple, sans les jonctions nécessaires entre le foie et la vésicule biliaire. Jusqu'au milieu des années 80, ces enfants étaient condamnés. Aujourd'hui, un nouveau foie peut les sauver.

CHIFFRE: 75 pourcent des personnes ayant bénéficié d'un don d'organes se sentent toujours bien dix ans après la greffe.

FAIT:



Tout a commencé par un rein...

La première transplantation d'organe réussie fut réalisée en 1954 par le chirurgien américain Joseph Murray. Il caressait l'idée depuis un certain temps, mais on ne connaissait pas encore de méthode pour maîtriser le phénomène de rejet. Pour le Dr. Murray, la rencontre de deux vrais jumeaux, les frères Richard et Ronald Herrick fut, par conséquent, un cadeau du ciel. Ronald céda un rein à Richard qui était dans un état critique. Les deux frères ayant le même matériel génétique, le greffon ne fut pas rejeté. Après la transplantation, Richard épousa son infirmière et vécut encore huit années heureuses. Joseph Murray reçut en 1990 le Prix Nobel de médecine.

Au cours des années qui suivirent, les connaissances en matière de transplantation d'organes s'élargirent. On trouva, entre autres, des traitements pour réduire le rejet ainsi que de meilleures méthodes de conservation pour les organes. Ces découvertes permirent la transplantation d'organes de donneurs décédés et, donc aussi, d'autres organes que les reins. Depuis la fin des années septante, la transplantation d'organes a franchi le stade expérimental. Pancréas, reins, foie, poumons, coeur, intestin grêle, peau, cornée, moelle osseuse et tissus osseux peuvent être greffés avec succès. 90 à 95 % des personnes ayant bénéficié d'une greffe d'organe se portent toujours bien un an plus tard.



De 18 jours à 19 mois

Christian Neethling Barnard devint mondialement célèbre en réalisant avec succès, le 3 décembre 1967, la première transplantation cardiaque d'humain à humain à l'Hôpital de Grootte Schuur du Cap (Afrique du Sud). A 57 ans, Louis Washkansky reçut un nouveau coeur, mais décéda 18 jours après l'opération des suites d'une pneumonie. Un mois plus tard, c'est sur le dentiste Philip Blaiberg, 50 ans, que fut greffé le coeur de Clive Haupt, un jeune homme décédé d'une hémorragie cérébrale. Blaiberg survécut 19 mois à l'opération, mais décéda finalement des suites d'un rejet chronique.

LA REPARTITION EQUITABLE DES ORGANES

Il est important aussi que les organes donnés soient attribués aussi efficacement et équitablement que possible aux patients en attente. Ceci permet en effet de sauver le plus grand nombre de vies. Très vite est donc née l'idée de créer **une organisation de coordination** pour gérer la répartition des prélèvements.

En 1967, Eurotransplant vit le jour. Cette organisation centralise les données de tous les centres de transplantation d'Allemagne, de Belgique, du Luxembourg, des Pays-Bas, d'Autriche, de Slovénie et de Croatie. Eurotransplant veille à ce que chaque organe prélevé parvienne au receveur le plus compatible. L'organisation gère une liste d'attente pour chaque organe.

Pour déterminer la personne à laquelle l'organe sera attribué, les données médicales du donneur sont comparées à celles des patients en attente. Lorsque le bon candidat est trouvé, Eurotransplant contacte l'équipe de transplantation locale. Celle-ci décide alors d'effectuer ou non la transplantation. Une personne sur liste d'attente peut donc recevoir à tout moment un appel téléphonique lui annonçant que le moment est venu, qu'on a trouvé un organe. Lorsque la nouvelle longuement attendue arrive, il faut se rendre le plus vite possible au centre de transplantation.

La plupart des organes sont attribués dans un seul et même pays, car le transport prend un temps précieux. Ce n'est que dans des situations plus difficiles et plus rares que l'on cherche en dehors des frontières du pays. Imaginez qu'il y ait quelque part un enfant qui puisse être donneur de coeur, mais il n'y a pas d'enfant du même âge environ sur la liste d'attente pour un nouveau coeur. Passé la frontière, il y a peut-être justement un enfant qui a besoin d'un nouveau coeur.



Le commerce d'organes

En Belgique, comme dans la plupart des pays, le commerce d'organes est interdit par la loi.

Le don d'organes ou tissus en vue d'une transplantation ne peut donc jamais s'effectuer dans un but lucratif. Des voix s'élèvent parfois pour que l'on encourage le don d'organes par une rétribution financière mais la majorité estime que le don d'organes doit rester un acte altruiste.

Régulièrement, les médias évoquent des affaires de trafic et de vol d'organes. On parle alors de la vente d'organes prélevés sur des détenus chinois, de gens qui vendent un organe pour échapper à la misère en Inde, ou d'enfants des rues assassinés pour leurs organes. Ces organes seraient ensuite transférés dans des cliniques où de riches étrangers recevraient, sur commande, un rein, un foie ou un autre organe. Il est possible que cela existe à une échelle réduite. Dans tous les cas, ces pratiques sont sévèrement condamnées par les associations nationales et internationales oeuvrant pour la transplantation.

TROUVER L'ORGANE ADEQUAT

Il existe **différents critères** pour l'attribution d'un organe. Le groupe sanguin, tout d'abord, est, comme pour le don de sang, un critère important. Pour certains organes comme les reins, la compatibilité tissulaire joue aussi un rôle important. Ensuite, il y a **l'urgence médicale** de l'intervention et le délai d'attente déjà écoulé pour le patient. Plus l'état du patient est urgent et plus longtemps il attend, plus il remonte sur la liste d'attente. La **distance géographique** entre le donneur et le receveur est importante, elle aussi. La rapidité est, en effet, cruciale : après la mort d'un donneur, on ne dispose que de quelques heures pour transplanter un organe. Plus un organe passe de temps à l'extérieur du corps humain, plus il se dégrade. Pour certains organes comme le coeur, la taille intervient aussi. Le coeur d'un adulte ne pourra pas être greffé sur un enfant et inversement. On tient, en outre, parfois compte de **l'âge**. Le don d'organes est possible jusqu'à un âge avancé, mais on ne donnera pas un coeur sexagénaire à une personne beaucoup plus jeune.

Pour les personnes qui ont besoin d'un nouveau foie des suites d'un problème d'alcoolisme, deux conditions supplémentaires s'ajoutent : elles doivent être abstinentes depuis six mois au moins avant de pouvoir être inscrites sur la liste d'attente et elles doivent subir une évaluation psychologique.

Si le risque de rechute d'alcoolisme est important celui-ci ne sera pas pris en compte pour une transplantation. Des exigences analogues sont posées aux fumeurs qui ont besoin d'une transplantation. Si un patient rechute après la transplantation, il n'aura pas de seconde chance.



Un membre de la famille ne peut-il aider?

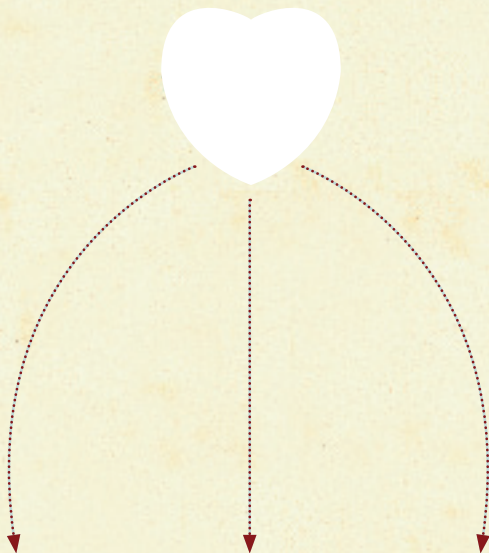
En Belgique, la plupart des organes greffés proviennent de donneurs non-vivants. Mais, vu la pénurie d'organes et les progrès de la médecine, il arrive de plus en plus souvent qu'une personne donne, de son vivant, un organe ou une partie d'organe à un membre de sa famille, partenaire ou ami intime malade. Il s'agit dans ce cas, évidemment, d'organes qui ne sont pas vitaux pour le donneur, comme par exemple, un seul rein ou un morceau de foie. Malheureusement, il ne suffit pas qu'un membre de la famille soit prêt à donner un organe. Les groupes sanguins du donneur et du receveur doivent être compatibles. Parfois, il arrive néanmoins que vous ne bénéficiiez pas de l'organe de votre ami ou membre de votre famille, mais d'un organe d'un autre donneur vivant, inconnu, car cet organe vous convient mieux. Le patient ami ou membre de la famille de ce donneur inconnu, quant à lui, reçoit en échange l'organe que votre frère, soeur, partenaire ou ami voulait vous donner. On appelle cela le don cross-over. Le donneur sain est confronté à un certain nombre de risques lors de l'intervention. Une infection ou hémorragie peut survenir et l'organe dont on prélève un segment peut être endommagé. Outre un examen médical minutieux, un entretien approfondi s'impose également. Il est important que le candidat-donneur soit suffisamment informé à propos de l'opération et ne subisse pas de pression émotionnelle ou financière pour céder un organe.

FAIT: Le foie est le seul organe humain dont on peut, de son vivant, céder une partie. Tant le foie du donneur que la partie greffée sur le receveur se régénèrent complètement et fonctionnent normalement.

FAIT: Dans certains pays, le don vivant n'est plus pratiqué. Aux Pays-Bas, en revanche, on demande directement au patient s'il n'a pas un proche ou un ami qui serait prêt à lui donner un organe. Dans les pays scandinaves, le centre de transplantation part lui-même en quête de donneurs vivants.

CHIFFRE: 60 dons vivants ont été effectués en Belgique en 2007 : 19 personnes ont fait don d'une partie de leur foie pour une transplantation. 41 personnes ont donné un de leurs reins.

**LORS DE CHAQUE
TRANSPLANTATION,
UN DÉFI SE POSE
AUX MÉDECINS : TROUVER
LE DONNEUR
LE PLUS ADAPTÉ
AFIN DE RÉDUIRE
AU MAXIMUM
LE RISQUE DE REJET.**





LA MORT CÉRÉBRALE

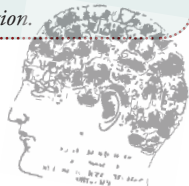
La plupart des organes de donneurs proviennent de patients en mort cérébrale. Il s'agit de personnes qui ont été admises à l'hôpital avec de graves lésions cérébrales dues à un accident, une hémorragie cérébrale, une tumeur bénigne au cerveau, des lésions cérébrales par manque d'oxygène, etc. Si une personne est en état de mort cérébrale, cela veut dire qu'il n'y a plus d'activité dans le cerveau. Il n'y a plus de respiration spontanée, plus de mouvement ni de réflexes.

La mort cérébrale est la conséquence d'une forme fatale de lésion cérébrale, qui est irréversible et irréparable. Grâce à un respirateur artificiel, la respiration est maintenue artificiellement. Le patient, par conséquent, a l'air simplement endormi : le corps est chaud et rose, et le cœur bat. Pour la famille, il est donc parfois difficile d'accepter que les médecins ne puissent plus rien faire, qu'il n'y a pas d'autre alternative que de débrancher le respirateur artificiel, parce que la personne est morte. S'ajoute à cela que tout se passe très vite : il faut informer la famille que la situation est sans espoir, lui annoncer que la personne est en état de mort cérébrale et s'enquérir d'une éventuelle objection au don des organes. Tout cela est particulièrement délicat. C'est la raison pour laquelle il vaudrait mieux que les gens sachent les uns des autres quelle est leur position par rapport au don d'organes. Ceci faciliterait beaucoup les choses, tant pour les proches que pour l'équipe médicale.

FAIT: Dans des circonstances exceptionnelles, des organes peuvent être prélevés chez un donneur qui n'est pas en mort cérébrale, mais qui est décédé d'un arrêt cardiaque. Dans un tel cas, on parle d'un donneur à coeur arrêté ou non-heart-beating donor. Ceci est possible si la réanimation à l'hôpital échoue et si l'on peut prendre immédiatement des mesures pour assurer une conservation optimale des organes. Après l'arrêt du coeur, on ne dispose, en principe, que d'une trentaine de minutes pour entretenir le rinçage des organes maintenir une qualité optimale pour la transplantation. Le don d'organes après une mort cardiaque est donc très difficile, entre autres parce qu'il n'y a pas beaucoup de temps pour parler à la famille.

Personnalité

Dans les médias, on peut lire de temps à autre des histoires de personnes qui ont un organe greffé et qui sont convaincues d'avoir reçu une part de la personnalité du donneur en même temps que leur nouvel organe. Ils ressentent un changement par rapport à leur comportement habituel et une modification de leurs préférences alimentaires depuis leur transplantation et attribuent cela à l'organe greffé. La personnalité de l'être humain ne se trouve, bien sûr, pas renfermée dans des organes comme le coeur ou le foie. Il n'est pas inhabituel que des gens se comportent différemment après un événement important dans leur vie. Certains patients greffés tentent d'expliquer ce changement de comportement en l'attribuant à leur donneur. Leur changement de comportement peut être expliqué par le fait qu'elles se sentent assurément mieux depuis leur opération.



**« JE NE CONNAIS
PAS TON VISAGE, MAIS JE
CONNAIS
TON BON
COEUR !
MERCİ DE
M'AVOIR
RENDU
MON
PAPA.**

**CROIS BIEN QUE
JAMAIS MA FAMILLE
NE PERMETTRA QUE
TU TE PERDES DANS UN
DE CES INFINIS TROUS
DE LA MÉMOIRE... »**

(Poème de Valentina, 17 ans, fille d'un greffé du foie)



Un nouveau visage

La Française Isabelle Dinoire, 38 ans, est la première femme au monde à avoir subi une greffe du visage. En 2005, elle avait été attaquée par un chien qui l'avait défigurée. Une opération effectuée avec succès le 27 novembre 2005, permit de restaurer le bas de son visage grâce à une greffe du triangle nez - lèvres - menton prélevé d'un donneur en mort cérébrale. La technique est très controversée, car elle soulève des objections éthiques. L'objection selon laquelle un membre de la famille pourrait, plus tard, tomber dans la rue sur le visage d'un être cher décédé, s'avère en tous les cas non fondée. Le receveur ayant gardé sa masse musculaire et structure osseuse, la peau greffée adopte la forme de celles-ci. Le visage greffé ne ressemble ni tout à fait à celui de la personne traitée, ni à celui du donneur. Isabelle Dinoire devra, pour le restant de ses jours, prendre des médicaments antirejet qui peuvent provoquer des complications. Nous savons d'expérience que certains patients rencontrent parfois des problèmes psychiques en voyant une partie du corps qui leur est étrangère. S'agit-il de risques acceptables lorsqu'il n'y a pas danger de mort comme dans le cas d'un visage défiguré ? Il s'agit-là d'une question éthique, qui n'est pas résolue pour tout le monde.

DU PATIENT AU DONNEUR

Au sein de la population il persiste une grande crainte que l'équipe médicale abandonne plus vite le combat pour maintenir le patient en vie, si cette personne est un donneur potentiel. Rien n'est moins vrai. Tout médecin a, en premier lieu, le devoir d'aider au mieux son patient, mais parfois il n'y a plus rien à faire. **Ce n'est que lorsque la mort cérébrale est constatée officiellement, que l'équipe médicale peut considérer une personne comme un donneur potentiel.**

Lorsque le médecin pense qu'une personne est en mort cérébrale, il vérifie ce diagnostic en effectuant des tests approfondis suivant une procédure précise. Le médecin s'assure d'abord du fait que le patient est vraiment en état de mort cérébrale et non pas en hypothermie ou sous l'effet de drogues. Ensuite,

on débranche brièvement le respirateur artificiel pour s'assurer qu'il n'y plus de respiration spontanée ni réflexes. Si c'est le cas, on procède ensuite à un examen complémentaire tel qu'une angiographie cérébrale. Ce type d'examen permet de constater avec totale certitude s'il y a encore une activité

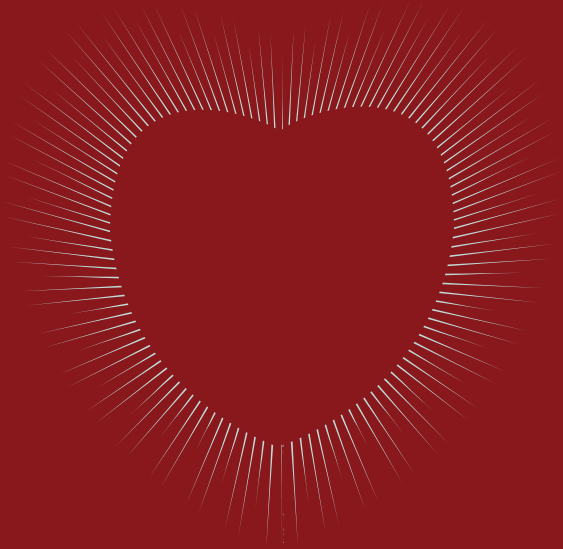
cérébrale. Le diagnostic de la mort cérébrale s'effectue par trois médecins indépendants. Indépendants veut dire qu'ils n'ont rien à voir avec les prélèvements et transplantations consécutifs. Chaque médecin doit examiner lui-même le patient de façon minutieuse et consigner les résultats de l'examen dans le dossier médical. Ce n'est que lorsque les trois médecins sont arrivés au même constat que le patient est en mort cérébrale, que l'on peut rédiger officiellement un acte de décès. Si une personne est décédée et qu'elle pourrait être un donneur potentiel, on vérifie si la personne a manifesté sa volonté au Registre National. Ensuite, le sujet est abordé avec les proches. En l'absence d'un enregi-

**UN JOUR DE PLUIE IL EST
ALLÉ S'EMBOUITIR SOUS
UN CAMION. DANS LA VIE
PLEINE
DE SOLEIL
OÙ IL EST MAINTENANT
ET À LAQUELLE IL
CROYAIT TELLEMENT,
CONNAISSANT SA BONTÉ
ET AIMANT LE MERVEILLEUX,
IL SUIT CERTAINEMENT
DE PRÈS SES SIX
GREFFÉS. IL CONNAÎT
DONC VOTRE IMMENSE
BONHEUR, VOTRE JOIE
ET IL VOUS ENCOURAGE
CERTAINEMENT À
MORDRE DANS LA VIE À
PLEINES DENTS.**

(Extrait d'une lettre d'un papa de donneur au receveur)

strement, on interroge ceux-ci quant à la volonté du défunt en matière de don d'organes. Si les organes ne peuvent être prélevés, le respirateur artificiel est arrêté. Dans le cas contraire, la respiration sera maintenue de façon artificielle jusqu'après le prélèvement des organes, ceci pour empêcher que ceux-ci soient endommagés.

La famille a l'occasion de faire ses adieux au défunt avant le prélèvement des organes. Le prélèvement et la suture du corps doivent, bien entendu, s'effectuer dans le plus grand respect. En principe, l'intervention ne se remarque pas. Le corps a un aspect tout à fait normal et peut être salué par la famille et les amis. L'enterrement ou la crémation peuvent également se dérouler de façon tout à fait normale selon les volontés du défunt et de la famille.



ALTERNATIVES

On raconte les histoires les plus folles sur les receveurs d'organes provenant d'animaux. Certains affirment ainsi que les receveurs de valves cardiaques porcines parviennent difficilement à s'empêcher de grogner. Bien entendu, ces histoires sont complètement farfelues.

La xénogreffe est la transplantation de cellules, tissus et organes vivants entre différentes espèces. Dans la pratique, elle se pratique essentiellement entre le cochon et l'être humain. Il est peu probable que l'on puisse un jour utiliser des organes entiers prélevés chez des animaux pour les greffer sur des êtres humains. On reste confronté à des problèmes tenaces tels que le rejet et le risque d'infections. La transplantation de cellules se fait déjà, mais le traitement est encore expérimental. Ce qui, par contre, s'effectue régulièrement et avec succès, c'est la transplantation de valves cardiaques de cochons sur des êtres humains, mais en réalité il ne s'agit pas d'une véritable xénogreffe. Tout comme les dents et les ongles, les valves cardiaques ne sont pas du matériel vivant. Avant la transplantation, on fait subir un traitement chimique aux valves cardiaques afin qu'il n'y ait pas de rejet.

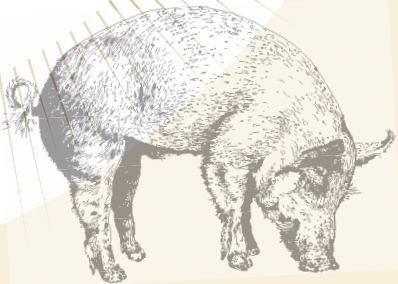
La culture d'organes à partir de **cellules souches** sera peut-être possible dans un avenir lointain, mais elle n'apporte pas encore de solution aujourd'hui.

On travaille beaucoup aussi sur les **organes artificiels**, mais dans la pratique, il s'avère particulièrement difficile de reproduire la complexité des systèmes biologiques. **Les organes provenant de donneurs sont donc, aujourd'hui, la seule option et cela ne devrait pas changer dans l'immédiat.**

Baby Fae

En octobre 1984, 'Baby Fae' subit une intervention qui suscita une controverse. Le Dr. Bailey, chirurgien-cardiologue et pédiatre, remplaça le coeur défaillant du bébé Fae par un cœur de babouin. La fillette survécut 21 jours.

FAIT: La xénogreffe existe depuis longtemps déjà. En Angleterre, au dix-neuvième siècle, par exemple, les transfusions de sang d'agneau étaient une pratique en vogue pour traiter les gens au caractère trop irascible. On croyait à l'époque que le sang transmettait le caractère doux de l'agneau au patient.



IMAGINEZ QUE
CHAQUE JOUR, LA MORT
SE RAPPROCHE
D'AVANTAGE DE VOUS OU
DE VOTRE ENFANT...
ET QU'AUCUN DONNEUR
NE SE PRÉSENTE...
MOI, QUI AI REÇU CE DON, JE DIS
MERCI ...,
MERCI ...,
MERCI ...
À CET INCONNU QUI
M'A SAUVÉ LA VIE.

(Le don de vie – Extrait de témoignage d'un receveur)



COLOPHON

Cette brochure est éditée par le Service Public Fédéral Santé Publique, Sécurité de la Chaîne Alimentaire et Environnement en collaboration avec l'asbl De Maakbare Mens et les services flamands de transplantation.

Auteurs: Liesbet Lauwereys, Eline Comer et Marjan Joris
collaborateurs éducatifs de l'asbl De Maakbare Mens

**Conception &
graphisme** Fé. soul communication

**Traduction
française** Bénédicte Van den Ostende

Remerciements a: Prof. Dr. Johan Braeckman, M. Luc Colenbie,
Dr. Ilse Kerremans, Dr. An Ravelingien, Dr. Jacques
Sennesael, Dr. Koenraad Vandewoude, M. Walter
Van Donink, M. Frank Van Gelder, Prof. Dr. Dirk
Ysebaert et M. Maarten Walravens

Nikki Juten et Lieve De Peuter,
collaborateurs de l'asbl De Maakbare Mens

HALO vzw, Hepatotransplant Gent vzw, LLT vzw,
NAVADO vzw, Nierpatiënten UZ Gent vzw,
Reborn to be Alive vzw, VHLA vzw et Vlavenier vzw.

Copyright De Maakbare Mens 2006, Anvers
(www.demaakbaremens.org)



ADRESSES DES CENTRES DE TRANSPLANTATION

CHU du Sart Tilman
Sart Tilman, 35 - 4000 Liège
04/366.72.06 - www.chuliege.be

Cliniques Universitaires Saint Luc
Avenue Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles
02/764.22.06 - www.saintluc.be

CUB Hôpital Erasme
Route de Lennik, 808 - 1070 Bruxelles
02/555.38.11 - www.ulb.ac.be/erasme/

Academisch Ziekenhuis Vrije Univeristeit Brussel
Laarbeeklaan, 101 - 1090 Brussel
02 / 477 60 99 - www.az.vub.ac.be

Universitair Ziekenhuis Leuven
Herestraat, 49 - 3000 Leuven
016 / 34 45 90 - www.uzleuven.be/txsurgery

Onze-Lieve-Vrouw Ziekenhuis Aalst
Moorselbaan, 164 - 9300 Aalst
053 / 72 43 13 - www.olvz.be

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan, 185 - 9000 Gent
09 / 240 21 11 - www.uzgenttransplant.be

Universitair Ziekenhuis Antwerpen
Wilrijkstraat, 10 - 2650 Edegem
03 / 821 30 00 - www.uza.be

De Maakbare Mens vzw
Breughelstraat 31
2018 Antwerpen
03/ 205 73 10
info@demaakbaremens.org
www.demaakbaremens.org

CARTE DE DONNEUR

Il est possible que vous soyez un jour appelé à être donneur. Il est essentiel d'exprimer, avant ce moment-là, votre point de vue sur le don d'organes. Vous pouvez le signaler de différentes manières :

- Parlez-en avec votre famille proche. Après votre décès, c'est elle qui sera consultée afin de prendre connaissance des réserves éventuelles. Assurez-vous que votre famille est au courant de votre décision, ce qui lui permettra de ne pas la prendre à votre place, dans un moment si difficile.
- Enregistrez-vous officiellement auprès de votre commune.
- Ou écrivez-le sur papier. En principe, une lettre écrite par le donneur lui-même est suffisante. Encore plus simple : remplissez cette carte et rangez-la avec votre carte d'identité.

Il est essentiel que les médecins et votre famille proche connaissent votre point de vue, au moment où la question se pose!



**OUI, je donne mon
coeur à quelqu'un qui
en a besoin!**





Par la présente, je décide délibérément et en toute conscience d'être donneur d'organes et je donne mon consentement explicite pour faire don de mes organes en cas de décès.

NOM:

PRENOM:

SIGNATURE

(conservez cette carte auprès de votre carte d'identité)