



ASSEMBLÉE NATIONALE

12ème législature

organes humains

Question écrite n° 22023

Texte de la question

La mucoviscidose est la première indication de greffe pulmonaire. Elle représente en moyenne 66,7 % des greffes de l'enfant et 30 % de celles de l'adulte. Ces transplantations sont en fait l'ultime recours et le dernier espoir de prolonger la vie des patients en insuffisance respiratoire terminale. Cependant, force est de constater, alors que le nombre de personnes atteintes de mucoviscidose ne cesse d'augmenter (+ 12,3 % en 2001), que celui des greffes pulmonaires reste quasiment invariable depuis une dizaine d'années. Cette situation, semble-t-il, proviendrait d'un manque de ressources humaines comme matérielles des centres de transplantation provoquant d'une part le désarroi et l'amertume des patients et de leurs familles, et d'autre part un sentiment d'impuissance des équipes soignantes. Aussi, Mme Josette Pons souhaiterait savoir quelles solutions envisage M. le ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées pour répondre à l'urgence, et s'il prévoit de mettre en place une commission ministérielle afin que chaque malade puisse bénéficier d'une greffe pulmonaire dans un délai compatible avec son état de santé.

Texte de la réponse

La disponibilité en nombre suffisant d'organes destinés à la greffe et la qualité de ces organes constituent une des préoccupations permanentes du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées et de l'Établissement français des greffes (EFG), établissement public national chargé notamment de la promotion du don, de la gestion des listes de patients en attente de greffe et de l'attribution des greffons prélevés. Ainsi que le souligne l'honorable parlementaire, l'inadéquation entre le nombre d'organes disponibles et le nombre de patients en attente de greffes se pose avec une particulière acuité en ce qui concerne les greffons pulmonaires à l'intention de malades atteints de mucoviscidose et cela d'autant plus que le nombre de malades inscrits sur la liste d'attente par les équipes de greffe augmente depuis deux ans. Au cours des sept dernières années, les efforts menés par l'EFG et ses partenaires hospitaliers ont permis de faire progresser le recensement des personnes en état de mort encéphalique, seules susceptibles d'être prélevées, de 43 %. En 2002, la hausse du recensement a poursuivi sa progression avec 2 335 personnes identifiées contre 2 238 en 2001. Après une chute entre 1995 et 1997, l'activité de greffe pulmonaire a augmenté en 2001-2002 pour retrouver le niveau du début des années 1990. Cependant, l'augmentation du prélèvement ne progresse pas aussi fortement que celle du recensement. En ce qui concerne les greffons pulmonaires, la pénurie n'est pas seulement quantitative, mais également qualitative en raison de l'augmentation de l'âge des donneurs (un des principaux obstacles à ce type de greffe est l'inadéquation morphologique du greffon proposé avec le receveur). Pour que les équipes de greffe puissent disposer d'un nombre plus important de greffons de qualité, le ministre de la famille, de la santé et des personnes handicapées entend tout d'abord agir sur la réduction du taux d'opposition au prélèvement qui demeure encore très important, soit en moyenne environ 32 % sur les cinq dernières années. L'une des raisons de l'opposition au prélèvement demeure l'attitude des familles. En application de la loi bioéthique, celles-ci sont appelées à témoigner sur la volonté de la personne décédée à l'égard du prélèvement. L'Établissement français des greffes, avec les différents acteurs engagés en faveur du don d'organe, a donc orienté sa communication vers l'incitation au dialogue au sein des cercles familiaux. En effet, l'information sur le don joue donc un rôle

capital pour susciter l'adhésion aux prélèvements. C'est pourquoi son développement est au centre de plusieurs modifications apportées à la loi bioéthique par le projet de loi la révisant ; ces modifications visent à donner le signal d'une politique volontariste en faveur du prélèvement sur personne décédée et à rendre pleinement effectif le régime actuel de consentement présumé au prélèvement d'organes sur personne décédée à fins de greffe. Le projet de loi prévoit que le ministère de l'éducation nationale collabore à l'information en faveur du don, réalisée sous la responsabilité du ministre chargé de la santé. Cette disposition vise à faciliter et à accroître la participation du corps enseignant qui est déjà associé par l'Établissement français des greffes à des actions d'information sur le don et la greffe à destination des élèves des collèges et des lycées. Par ailleurs, le corps médical sera associé à la délivrance de cette information : le projet prévoit désormais que les médecins doivent s'assurer que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible. Enfin, le texte prévoit qu'au cours de la journée d'appel à la préparation à la défense, il est délivré une information sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe et sur la possibilité pour une personne d'inscrire son refus sur le registre prévu à cet effet. A terme, toute personne aura reçu cette information au plus tard à l'âge de vingt-cinq ans. La certitude de la délivrance de celle-ci autorisera à considérer que si la personne n'était pas inscrite sur le registre national des refus, elle était bien tacitement consentante au prélèvement, comme le prévoit la loi. Cela permettra de rassurer les familles sur la volonté du défunt, d'obtenir leur aval et de rendre pleinement effectif le régime actuel du consentement présumé au prélèvement d'organes sur personnes décédées à fins de greffe. Mais les actions en faveur du prélèvement et de la greffe excèdent ce cadre législatif. L'amélioration de l'accès à la greffe suppose de définir des objectifs et dégager des moyens pour les atteindre. Pour ce qui concerne plus spécifiquement la greffe pulmonaire, le développement de cette activité exigeante nécessite qu'une réflexion soit menée sur les moyens des équipes de greffe. Aussi l'Établissement français des greffes a mis en place un groupe de travail sur la transplantation pulmonaire qui rassemble toutes les équipes concernées et a débuté ses travaux en 2003 avec, parmi ses objectifs, celui de réaliser un audit des moyens et des besoins dans ce secteur.

Données clés

Auteur : [Mme Josette Pons](#)

Circonscription : Var (6^e circonscription) - Union pour un Mouvement Populaire

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 22023

Rubrique : Sang et organes humains

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 14 juillet 2003, page 5547

Réponse publiée le : 8 juin 2004, page 4296