

# Le don d'organes, une prouesse semée d'enjeux et de défis

## **C'est pas si simple !**

Actuellement, environ 25 000 personnes sont en attente d'un don d'organe en France. Ces personnes sont dans un état plus que critique, pour ne pas dire en grave danger. Or, un don d'organe ne peut se faire que dans le cas où le donneur est en mort encéphalique, c'est-à-dire que tous ses neurones sont morts, mais que son cœur bat encore. Ces situations sont extrêmement rares : il s'agit de 1% des cas de décès.

En France, nous pouvons constater 36,1% de refus de dons d'organes en 2023, l'Alsace étant en tête avec 40%. Les refus sont en général faits par les proches, lorsqu'ils ne connaissent pas la volonté du défunt. En effet, en France, n'importe qui est automatiquement éligible au don d'organe dès sa naissance. Néanmoins, si les proches pensent qu'il est possible que le défunt n'ait pas voulu donner ses organes, aucune greffe ne pourra avoir lieu, tout est annulé. Décision extrêmement difficile pour la famille ou les amis, qui ne pourront pas compter sur plus de 4 heures pour prendre leur décision s'il s'agit par exemple de donner un cœur.

Dès que le corps arrive à l'hôpital, il s'agit d'une véritable course contre la montre ! L'opération, quant à elle, peut durer de 3 à 8 heures.

## **Nous en parlions au Lycée Leclerc...**

La conférence intitulée « du don d'organes à la greffe, post greffe et immunologie » s'est tenue

le 12 décembre 2024, en salle polyvalente, sur le site Théo GÉRARD du lycée Leclerc. C'est à 18h que la conférence débute pour ensuite finir aux environs de 19h30. Elle est présentée par M.Surmin et Mme Fanny Millemann.

M.Surmin, professeur de SVT dans le secondaire avant de partir en retraite, intègre la fédération d'Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains (France ADOT) en 2010. C'est donc dans le cadre de ce statut d'adhérent à l'association qu'il est invité pour animer la conférence organisée par M. Lauer (professeur de SVT). Mme Fanny Millemann, aussi membre de l'association, est quant à elle donneuse et receveuse d'organes.

Après le visionnage d'une vidéo de sensibilisation aux dons d'organes, la conférence s'est organisée en 4 temps : a eu lieu dans un premier temps la présentation par M.Surmin de l'association ADOT, de la législation des dons d'organes en France et de comment se situent les Français par rapport à la question, ... S'est ensuivie l'intervention de Fanny Millemann qui a pu témoigner de son parcours en tant que greffée et c'est à la fin de la conférence que des précisions scientifiques ont pu être apportées par M.Surmin. Une vulgarisation immunologique et génétique des dons d'organes était de mise. Enfin, cette conférence riche en émotions s'est clôturée autour d'un temps de réponses aux questions du public.

Nous avons interrogé une élève du lycée Leclerc, qui nous déclare : "tout ce qu'on voit d'habitude en classe a pris une véritable dimension humaine. [...] Elle [cette

## Le don d'organes, une prouesse semée d'enjeux et de défis

conférence] nous a été très utile pour l'introduction au thème du Système Nerveux, les notions abordées étaient super pratiques”

### **ADOT, vous connaissiez ?**

Par ailleurs, l'association France ADOT, dont sont membres nos 2 conférenciers est initiée en 1969 par le Professeur Jean DAUSSET (immunologiste détenteur du prix Nobel de Médecine de 1980), par Maurice MAGNIEZ (docteur en pharmacie) et par Pierre GRANGE (alors président de la Fédération Française pour le Don du Sang Bénévole - FFDSB).

Cette fédération d'associations française est répartie dans 67 départements. Elle compte, à ce jour, plus de 2000 bénévoles qui œuvrent à sensibiliser le grand public à la nécessité du don d'organes post mortem et viable, à les promouvoir mais aussi à soutenir les actions de recherche scientifiques sur le sujet, à travers des appels aux dons financiers, etc...

Parmi les actions mises en place par la fédération, on peut citer la rédaction d'une charte internationale du don d'organes, qui depuis 1989 a recueilli les signatures de 4 pays européens ou encore la proposition d'une carte attestant la volonté de donner ses organes après son décès afin d'éviter toute objection de la famille en cas de doute, elle a d'ailleurs été distribuée à la fin de notre conférence du 12 Décembre. L'association est aussi à l'initiative de la Journée Nationale du Don d'Organes, qui, depuis 1996, s'inscrit, chaque 22 juin, dans le calendrier français.



**Elle a fait une transplantation, sans devenir botanique pour autant !**



Ce jeudi soir, nous avons eu la chance d'accueillir une témoin, Fanny MILLEMANN, qui a fait une greffe de cœur en 2023. Atteinte de la maladie de Danon depuis sa naissance, toute sa vie a été rythmée par les visites au médecin, celles au cardiologue ou encore au kinésithérapeute. En effet, la maladie de Danon (*qui se prononce "danone", comme le yaourt !*) est génétique et touche essentiellement le muscle cardiaque. La défaillance d'un gène dans le chromosome X entraîne de nombreux problèmes : la vision est dégradée ; le glucose est stocké dans les muscles et non utilisé pour produire de l'énergie, ce qui atrophie ces derniers ; le cœur est à la fois trop gros et trop « flasque », il ne produit pas d'électricité correctement, ce qui peut causer un arrêt cardiaque ; le foie grossit, car le cœur ne pompe plus correctement le sang ; les poumons se remplissent d'eau etc. Elle a donc passé la moitié de sa vie à porter un appareil nommé DAI capable de relancer son cœur si ce dernier dysfonctionnait ou s'arrêtait.

Tout cela pour dire que la greffe d'un nouveau cœur, l'organe le plus affecté par la maladie, lui a enfin offert l'opportunité d'une nouvelle vie, bien meilleure, mais aussi totalement changée. En effet, la transplantation, après l'aggravation des symptômes en été 2023, a été un soulagement immense.

En octobre, avant d'être mise sur liste d'attente pour la transplantation, Fanny a réalisé un bilan pré-greffe. Elle nous raconte : « pendant une semaine, on nous checke de la tête aux pieds.

## Le don d'organes, une prouesse semée d'enjeux et de défis

En gros, vous faites le bilan de votre vie ! [...] On vous passe au scanner de la tête aux pieds. » Dans son cas, l'attente a ensuite été très courte : 24 heures après avoir été mise sur la liste, elle recevait déjà un appel pour lui dire qu'il y avait un potentiel donneur. « Je n'ai pas eu le temps de réfléchir », nous déclare-t-elle.

Néanmoins, à son réveil après l'opération, un événement lui donna des sueurs froides : avant de s'endormir pour l'opération, il était 11h. A son réveil, les médecins lui annoncent l'heure : toujours 11h. La surprise et la crainte furent grandes, car elle pensa que la greffe avait échoué et que tout était annulé. Heureusement, la vérité était qu'elle avait été plongée dans le coma pendant 24h exactement. Le soulagement a été de taille !

Par la suite, du samedi, jour de son réveil, au mercredi, Fanny est envoyée en réanimation. Ça a été, d'après elle, « le plus dur », car « on est attaché de partout ». En effet, entre les drains branchés au niveau de la cicatrice, les câbles pour l'oxygène et les perfusions, véritables « spaghettis », il était difficile ne serait-ce que de se déplacer jusqu'au fauteuil à côté de son lit.

Par bonheur pour elle, tout s'est ensuite déroulé très vite. Dès le lundi, les câbles lui ont été enlevés et elle put cesser les antidouleurs. Le mercredi, elle avait terminé la phase de réanimation et pouvait marcher. « Ils n'ont jamais vu ça. Ils ont dit « minimum normalement c'est un mois en réanimation ! » Moi j'ai fait 5 jours. ». Elle a ensuite très vite pu rentrer chez elle.

Elle nous confesse : « Pour moi, c'est mon cœur. Alors, je ne sais pas si c'est égoïste ou pas, mais j'ai l'impression que ce cœur-là, il a dû vivre une histoire avec la personne, cette

personne-là est décédée et elle a décidé de dire oui, et du coup le cœur est venu à moi pour vivre une seconde vie. » « J'ai l'impression que c'est le mien. » Peut-être est-ce ces considérations qui lui ont permis de ne faire aucune infection ni rejet de l'organe. Par ailleurs, cette opération lui a aussi offert l'occasion, non pas de reprendre sa vie, mais d'en démarrer une nouvelle, malgré les médicaments et de régulières visites chez le médecin qui se poursuivront encore.



Ci-dessus : Fanny Millemann avant son opération



Ci-dessus : Fanny Millemann après son opération



## **Pour terminer sur ces belles paroles :**

Finalement, cette conférence a pu sensibiliser et actualiser les connaissances du public, et notamment des lycéens présents, quant à la question des dons d'organes tout en leur apportant des connaissances concrètes et scientifiques sur le sujet. A nos yeux, les dons d'organes sont des actes de l'ordre des enjeux vitaux, qui ne peuvent être résolus par la passivité, mais bel et bien par un progrès de la médecine. Or, aujourd'hui, ce progrès ne cesse de croître.

Pour plus de renseignements sur l'association ADOT ou sur les dons d'organes en France, nous vous invitons à consulter le site officiel de l'association à l'adresse : <https://www.france-adot.org/> Il est également possible de demander la Carte d'Ambassadeur du Don d'Organe en ligne.