



# CES ORGANES QUI SAUVENT DES VIES

Au moment où sort sur nos écrans *Réparer les vivants*, film interpellant sur le don d'organes, focus sur le succès des transplantations. Malgré des résultats de plus en plus satisfaisants et des campagnes de sensibilisation, entre 12 et 25 % des familles refusent le prélèvement d'organes.

**L**a décision d'être un donneur d'organes reste un acte que de nombreux Belges ne posent pas encore. Pourtant, la vie d'un enfant ou d'un adulte est en jeu. Vous avez des doutes? Vous avez pourtant huit fois plus de chances d'être receveur que d'être donneur. À ce jour, la Belgique compte 238.346 personnes qui ont enregistré une déclaration de volonté expresse de faire un don d'organes: l'âge moyen d'un donneur est de 52 ans. Au-delà de ces chiffres, la sensibilisation commence à porter ses fruits. Le nombre de transplantations d'organes réalisées a augmenté de 15 % en 2015, pour atteindre 943 transplantations. Un ou plusieurs organes ont été prélevés sur 315 personnes décédées et 90 personnes en vie. Environ 180 greffes de foie sont réalisées par an sur notre territoire, ainsi que 470 greffes de rein.

Aujourd'hui, la liste d'attente s'est essentiellement allongée pour les cœurs (+ 26 %) et les poumons (+ 24 %). Elle a diminué en ce qui concerne les reins (- 1 %), qui restent les organes les plus "demandés". Malgré tout, le nombre de personnes en attente d'une transplantation se chiffre à plus de 1.276. Un chiffre qui pourrait diminuer lorsqu'on sait, comme le rappelait récemment l'expert en don d'organes du SPF Santé publique, Luc Colenbie, qu'"en moyenne 12 % des familles refusent le don d'organes pour leur proche décédé". Pour de nombreux patients atteints d'affections chroniques irréversibles, la transplantation d'un organe est le dernier traitement possible.

### QUI NE DIT MOT CONSENT

Chez nous, la campagne Beldonor connaît chaque année un certain succès. Depuis plus de 15 ans, la Belgique se trouve parmi les trois premiers pays du monde avec entre 25 et 30 donneurs par million d'habitants. Ces résultats sont la conséquence de la loi belge de transplantation (qui ne dit mot consent), et de l'information de la population. L'allocation de ces organes est gérée par Eurotransplant, une fondation créée à Leiden (Pays-Bas) en 1967. Elle coordonne l'échange des organes disponibles en établissant la meilleure combinaison possible entre organes et receveurs potentiels - 72 centres de transplantation dans 8 pays européens (Belgique, Pays-Bas, Luxembourg, Allemagne, Autriche, Slovaquie, Croatie et Hongrie).

Quatre grands critères interviennent dans le choix du receveur: le résultat prévisible après transplantation (selon les paramètres du donneur et du receveur - groupe sanguin, type de tissu...), le degré d'urgence établi par les spécialistes, le temps d'attente et l'équilibre entre le nombre d'organes importés et exportés au niveau national. "Il est important de préciser que ce ne sont pas les médecins qui choisissent les patients transplantés, cela se fait sur la base d'un classement objectif et transparent", détaille Marie-Hélène Delbouille, coordinatrice des transplantations au CHU Liège. Chaque année, près de 7.000 organes sont alloués par Eurotransplant alors que 16.000

personnes figurent sur la liste d'attente, tous organes confondus.

### CHAQUE MINUTE COMPTE

Dans les services concernés, l'efficacité, le sang-froid et l'humanité comptent avant tout. Marie-Hélène Delbouille souligne "le travail d'une équipe avec mes collègues Marie-France Hans et Josée Monard. Une procédure de prélèvement peut prendre de 12 à 14 h". Vingt-huit ans de labeur passionnant pour elle: "On transforme un "échec" des équipes médicales qui n'ont pas pu sauver une vie en une réussite des équipes médicales qui peuvent aider jusqu'à sept personnes: deux reins, greffes de tissus (cornée, os parfois réduit en poudre...), poumon, cœur, pancréas, foie. Immédiatement, on maximise les opportunités tant d'organes que de tissus. Par son don, une personne peut aider plusieurs dizaines de personnes car au-delà des personnes sauvées par les greffes, il y a des familles qui revivent autour d'une personne qui retrouve la santé".

**"EN MOYENNE, 12 %  
DES FAMILLES REFUSENT  
LE DON D'ORGANES POUR  
LEUR PROCHE DÉCÉDÉ."**

Pour elle, chaque minute compte. Prévenue dès que la mort cérébrale du donneur est confirmée, la coordinatrice s'assure que celui-ci n'est pas inscrit au registre national comme "opposé au don d'organes". En accord avec les centres étrangers, elle fixe un horaire de prélèvement. Elle prévient anesthésistes, chirurgiens et infirmières de garde. Localement, elle organise l'accueil des équipes étrangères (cardiaque et/ou pulmonaire). "Lorsqu'on apprend l'information potentielle d'un don d'organes, on va tout de suite analyser les spécificités des organes proposés pour voir s'ils sont compatibles et en discuter avec le médecin, explique Delbouille. Dès qu'on peut accepter un organe, toutes les procédures s'enclenchent!" Tous les examens sont réalisés en urgence: "Cela mobilise énormément d'intervenants: infirmier du donneur, du receveur, des labos d'analyses, les avions, hélicoptères, voitures, le bloc opératoire. Il faut mettre bout à bout les bonnes personnes au bon moment".

Le suivi d'un donneur, dans l'attente du prélèvement, impose une surveillance comprenant un important dispositif médical comme un enregistrement électrocardiographique continu et une détermination des paramètres biologiques toutes les 6 heures (glycémie, bilan hépatique et pancréatique...). Marie-Hélène Delbouille n'oublie évidemment pas de convoquer le futur greffé, s'il n'est pas hospitalisé: "Parfois pour retrouver le receveur s'il est dans notre →

**"PARFOIS,  
POUR  
RETROUVER  
LE RECEVEUR,  
ON VA MÊME  
SONNER À LA  
PORTE DE SON  
DOMICILE."**

# GRÂCE À ARTHUR, 9 MOIS...

À neuf mois et demi, une méningite foudroyante a terrassé Arthur. Grâce à lui, trois vies ont pu être sauvées. Depuis, ses parents ont créé une fondation et se mobilisent en faveur du don d'organes.

**A**rthur est parti en trois jours à la suite d'une méningite foudroyante." Anéantis, Anne-Sophie et Martin étaient jusqu'à ce jour des parents comblés par sa naissance le 19 juin 2014. Et puis, tout bascule... "Au début, il était fiévreux mais restait joyeux et gourmand. Deux jours plus tard, il a commencé à vomir. Nous sommes alors allés voir son pédiatre et ensuite aux urgences, à l'hôpital Cavell. C'était le 12 avril 2015." La pédiatre de l'hôpital, suspectant une méningite, lui a fait une ponction lombaire, au cours de laquelle il a fait un malaise. Les examens cérébraux ont mis en évidence un œdème au cerveau qui évoluait de manière très rapide. "Au bout de deux jours, on nous a dit qu'il était en état de mort cérébrale. Dans les heures qui ont suivi, le personnel médical a évoqué avec nous la possibilité du don d'organes. On a dit qu'on était d'accord. Ils nous ont dit qu'ils allaient prélever le cœur, le foie et les reins."

Le choc indescriptible passé, Anne-Sophie et Martin mettent un pied devant l'autre. "On a passé une dernière nuit avec lui à l'hôpital. Le 15 avril, nous avons dû lui dire au revoir. Ensuite, l'opération de prélèvement d'organes a eu lieu le matin. Nous l'avons laissé à la porte du bloc. Le personnel médical nous a appelés quelques heures plus tard. On l'a revu dans sa petite blouse d'hôpital..." À des kilomètres de là, trois enfants et leurs parents attendent... "Les organes sont partis, via Eurotransplant, vers l'Allemagne: une petite fille de quelques mois a reçu son cœur, un garçon d'un an, son foie et un adolescent de 14 ans a été greffé de ses deux reins."



Les parents d'Arthur ont créé l'ASBL Arthur Forever.

Depuis, les parents d'Arthur s'investissent. "Notre ASBL, Arthur Forever, a pour objectif de venir en aide à d'autres enfants et parents. Elle vise également la sensibilisation au don d'organes via la distribution d'un formulaire de consentement que les personnes peuvent ensuite déposer à leur commune. Nous récoltons des fonds destinés aux projets que nous

**"AU BOUT DE DEUX JOURS, ON NOUS A DIT QU'IL ÉTAIT EN ÉTAT DE MORT CÉRÉBRALE..."**

soutenons: la recherche médicale pédiatrique via le Belgian Kids' Fund, fonds de recherche de l'Hôpital des Enfants Reine Fabiola, les clowns à l'hôpital via les Docteurs zinzins et le soutien aux parents endeuillés via Parents en deuil, association qui organise des groupes de parole."

➔ [www.arthurforever.be](http://www.arthurforever.be)

→ zone, c'est une course contre la montre. On va même sonner à la porte de son domicile".

Lorsque toutes les opérations sur le donneur et le receveur ont été effectuées avec succès, l'équipe de coordination ne peut pas encore se croiser les bras: "On a souvent des demandes des donneurs pour savoir comment vont les receveurs, poursuit Marie-Hélène Delbouille. On ne peut rien révéler mais on peut dire qu'ils vont bien et que la greffe fonctionne... On a aussi parfois des patients transplantés qui veulent remercier les donneurs. On anonymise le courrier et on le donne à la famille du donneur si elle a exprimé le souhait d'en recevoir. On envoie enfin un objet souvenir à la famille du donneur après le don d'organes". Enfin, elle transmet à Eurotransplant les données relatives à la greffe, afin que le patient soit retiré de la liste d'attente.

### LE DON VIVANT TROP MÉCONNU

La plupart des dons d'organes se font aujourd'hui à la suite d'un décès. Pourtant, certains organes peuvent être prélevés du vivant du donneur, parce qu'ils se régénèrent vite. Ce don n'est possible qu'avec le consentement préalable du donneur s'il est âgé d'au moins 18 ans, ainsi que du conjoint du donneur ou de son cohabitant. Un exemple? Étant donné l'évolution très rapide de la pathologie hépatique et la pénurie d'organes provenant de personnes décédées, certains hôpitaux ont de plus en plus couramment recours au don par donneur vivant.

**"VOUS AVEZ HUIT FOIS PLUS DE CHANCES D'ÊTRE RECEVEUR QUE D'ÊTRE DONNEUR."**

À Saint-Luc, la première greffe hépatique pédiatrique par donneur vivant a été réalisée en 1993. L'expérience acquise depuis a permis de perfectionner la prise en charge médicale: nutritionnelle, chirurgicale, anesthésiologique... Globalement, on observe actuellement un taux de survie de 95 % après un an, soit un gain de 20 % comparé aux débuts du programme. Raymond Reding, responsable de l'Unité de chirurgie et transplantation aux Cliniques universitaires Saint-Luc, rappelle qu'il y a pour l'instant une pénurie croissante des donneurs en état de mort cérébrale: "Nous, les transplantateurs, essayons d'être imaginatifs en proposant des alternatives. On n'utilise donc pas seulement les patients en mort cérébrale mais aussi les donneurs en mort cardiaque, dans des conditions extrêmement précises. On travaille aussi sur le don vivant pour le rein et le foie pour lequel les cliniques Saint-Luc ont une position de leader en Belgique. Tout est par ailleurs suivi rigoureusement sur le plan éthique".

Le don vivant reste relativement peu pratiqué aujourd'hui...sauf lorsqu'il s'agit de cas intrafamiliaux qui paraissent "couler de source" pour sauver un →

Le cœur, les reins, le foie et les poumons de Simon vont être prélevés.

## RÉPARER

Rencontre avec Katell Quillévéry, réalisatrice d'un film qui nous questionne sur le don d'organes.

**V**ingt-quatre heures de la "migration d'un cœur", c'est la folle trajectoire que propose *Réparer les vivants*, adapté du best-seller de Maylis de Kerangal, 400.000 exemplaires écoulés en deux ans. Ce cœur, c'est celui de Simon Limbres en état de mort cérébrale dont d'autres organes (les reins, le foie et les poumons) vont être transplantés vers "d'autres provinces, d'autres corps". Pour l'auteur, l'enjeu littéraire du livre a autant été de rendre plausible l'acte médical que d'explorer sa dimension quasi



Prod.

# LES VIVANTS - LA RÉALITÉ EN FICTION

magique, puisque le cœur est investi dans nos sociétés d'une symbolique que n'ont pas les autres organes, comme "lieu de l'amour" notamment.

Plongée scientifique dans les services médicaux, descriptif clinique du muscle-machine qu'il faut "pomper" ou "clamper", processus narratif attentif à la chaîne globale du don d'organes ainsi qu'au cadre juridique hyper-précis des greffes... Autant d'ingrédients de ce grand "roman de la transplantation" dont l'enjeu majeur reste tout d'abord celui de raconter une "tragédie inversée", qui commence par l'accident.

Le défi reste de taille lorsque la greffe se transpose à l'écran, mais avec d'autres outils. La réalisatrice Katell Quillévéry nous a confié ses

inspirations visuelles, notamment du côté de la série *The Knick* créée par Steven Soderbergh (sur les débuts de la chirurgie moderne à New York) comme des films gore de David Cronenberg: "*Quelle que soit l'époque, quand on ouvre un corps, la notion de transgression est hyper-puissante car on touche au sacré. La pulsion scopique est forte, comme si on pouvait soudain voir au-delà. C'est la même pulsion qui anime le spectateur à travers une attraction/répulsion pour ce qu'il voit*" confie celle qui a aussi souhaité se "*décoller du réel*" avec le film. "*On a voulu styliser le bloc opératoire et apporter la distance nécessaire qui nous aide à regarder la réalité en face, ça paraît vrai mais c'est en fait très sophistiqué dans la mise en scène. La couleur des blouses n'existe pas, on est*

*plus proche de la peinture du Caravage que de la lumière réelle du bloc*", poursuit-elle.

Pour autant, *Réparer les vivants* est-il un manifeste pour le don d'organes? Si le film peut remuer, il invite plus à se poser des questions qu'à militer pour une cause, selon la cinéaste qui est devenue donneuse après le film. L'acteur Bouli Lanners (qui joue un médecin urgentiste) parraine désormais une campagne de sensibilisation au don d'organes avec le CHU de Liège. Mais pour Katell Quillévéry (qui s'aligne sur la discrétion de Maylis de Kerangal à cet égard), le choix moral de la greffe reste "*absolument intime et personnel*".

✘ Juliette Goudot

Lire critique p. 58.

**PRÉSENT  
DANS LE FILM,  
BOULI LANNERS  
PARRAINE  
UNE CAMPAGNE  
DE SENSIBILI-  
SATION...**

## EUTHANASIE ET DON D'ORGANES

En Belgique, il n'existe pas de document intégral officiel reprenant l'ensemble des dernières volontés d'une personne. Les seules matières qui peuvent faire l'objet de déclarations anticipées sont les suivantes: l'euthanasie (pour laquelle il existe un modèle officiel de formulaire et un système d'enregistrement unique depuis 2008) et le refus de consentir à une intervention déterminée (loi du 22 août 2002). "Sur les 2.000 euthanasies par an, seuls 5 à 10 % des patients ont des organes transplantables", soulignait récemment le Pr Olivier Detry du CHU de Liège dans la revue de l'hôpital. À ce jour, 21 prélèvements après euthanasie ont été réalisés, ce qui a permis de greffer 84 organes.

Pour l'euthanasie, 128.358 enregistrements ont été effectués dont 103.746 déclarations initiales, 11.129 révisions, 13.204 reconfirmations et 279 retraites (août 2016). Pour le don d'organes, 190.006 personnes étaient enregistrées en opposition au don d'organes et 238.346 personnes avaient fait enregistrer une déclaration de volonté expresse (août 2016). À noter: le nombre de personnes se déclarant explicitement donneuses d'organes a dépassé pour la première fois en 2014 celui des personnes qui refusent le don.

→ proche: "Il représente une alternative mais c'est au prix d'une agression d'une personne en bonne santé, poursuit Reding. On doit donc être attentif aux dérives de toute commercialisation. La famille et le patient doivent aussi évidemment être bien informés. Il s'agit d'un don qui est plus récent et ce sont donc surtout les médecins qui en parlent". La sécurité du don vivant a beaucoup progressé. "Il faut évidemment des équipes de chirurgie de grande expérience pour réduire au maximum le risque opératoire. On est très attentif à l'organe prélevé et on peut offrir une excellente qualité de vie postopératoire au receveur."

**"ON CONTRÔLE MIEUX L'ACCEPTATION DES GREFFONS ET LE CONTRÔLE DES REJETS DES GREFFES."**

Sur le terrain, tous les espoirs sont permis. "Actuellement, les résultats post-transplantation sont très bons pour les greffes rénales et hépatiques chez l'enfant. Ils sont bons pour les transplantations hépatiques chez l'adulte même si suivant les cas, il existe encore des risques de récurrence de la maladie initiale. On contrôle de mieux en mieux l'acceptation des greffons et le contrôle des rejets des greffes. Enfin, les médicaments antirejet sont devenus très performants."

Pour Raymond Reding, "il faut continuer les campagnes à destination du grand public pour encourager le don d'organes après décès, notamment en lui proposant de s'inscrire au registre national des donneurs auprès de sa commune. En marge de ces actions toujours indispensables, pourquoi ne pas envisager des campagnes de sensibilisation au don vivant?". Même si la priorité reste la sensibilisation au don d'organes avant tout, le don "vivant" sera sans conteste une étape importante à moyen terme grâce aux progrès de la médecine.

✘ Vincent Liévin

### LE FORMULAIRE À L'ADMINISTRATION COMMUNALE

Le service Population de chaque commune vous accueille: prenez votre carte d'identité et remplissez un formulaire de consentement. L'employé communal encode les données dans le registre national et vous remet un accusé de réception. Et si vous changez d'avis? Vous pouvez révoquer cet enregistrement auprès de votre commune. Pour rappel, le don d'organes est gratuit, anonyme et est effectué dans le respect.



Prochaine étape de sensibilisation: le don "vivant".