

COMMUNIQUE DE PRESSE • COMMUNIQUE DE PRESSE • COMMUNIQUE DE PRESSE**« Le don d'organes, un relais pour la vie »****Projet pluri-associations dédié à l'information, la sensibilisation du grand public et à l'ouverture du dialogue avec ses proches**

- *A travers des histoires vécues, des témoignages de personnes transplantées et de familles de donneur, la brochure « Le don d'organes, un relais pour la vie » illustre l'incroyable cadeau que représente le don d'organes.*
- *Ecrite avec des greffés, cette brochure a pour vocation d'expliquer le don d'organes, de balayer des idées fausses et de donner des conseils sur la manière d'aborder le sujet avec ses proches.*
- *En 2008, 13 698 personnes ont eu besoin d'une greffe, seulement 4 620 malades ont été greffés et 222 personnes sont décédées faute d'organes disponibles.*
- *En France dans un cas sur trois, la famille d'un donneur potentiel refuse le prélèvement car elle n'a jamais abordé cette question avec la personne décédée.*

Paris, le 15 octobre 2009 – A l'occasion de la journée mondiale du don d'organes et de la greffe du 17 octobre 2009, la Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons (FFAGCP), SOS Hépatites, FRANCE ADOT, la Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR) et Transhépate lancent la brochure « le don d'organes, un relais pour la vie », avec le soutien de Novartis Pharma. Ce livret informatif, écrit avec des greffés, a pour objectifs « *d'informer et de sensibiliser le grand public au don d'organes et d'ouvrir la discussion au sein des familles* », précisent les présidents des associations interrogées. « *Il est important d'interpeller et d'informer la population sur le don d'organes et sur la pénurie d'organes disponibles. Des vies pourraient être sauvées* », souligne Claire Macabiau, Présidente de la FFAGCP. En 2008, 13 698 personnes ont eu besoin d'une greffe, seulement 4 620 malades ont pu être greffés et 222 personnes sont décédées faute d'organes disponibles.

La brochure est téléchargeable sur les sites Internet des associations partenaires et sur www.novartis.fr et www.prochedemalade.com

Témoignages de greffés, explications et idées fausses autour du don d'organes



La brochure « Le don d'organes, un relais pour la vie » aborde le don d'organes à travers des témoignages de greffés et de familles de donneurs. Elle fournit des explications sur la procédure appliquée autour du don d'organes, balaye les idées reçues et donne des conseils sur la manière d'aborder le sujet avec ses proches.

Paroles de greffé(e)s

« Nous avons pensé qu'une brochure écrite avec des patients serait plus adaptée au grand public que des brochures scientifiques. Les paroles de greffés interpellent, suscitent l'intérêt de leur interlocuteur et apportent de la crédibilité aux informations », affirment Claire Macabiau, Présidente de la FFAGCP et Marie-Claire Paulet, Présidente de FRANCE ADOT.

« Ma greffe m'a permis de retrouver une vie quasiment normale. J'ai passé mon permis de conduire, repris mes études, retravaillé. Et surtout, nous avons adopté un bout de chou qui a bientôt deux ans. Quand j'ai été greffée, la première chose à laquelle j'ai pensé, c'est ça : je voulais continuer à vivre pour être maman. Pour les gens, ça paraissait fou, mais c'était mon but. Aujourd'hui, ma fille décuple ma force de vie et mon énergie. »

« Cette greffe est une renaissance complète, non seulement pour moi, mais pour toute ma famille. On m'a fait un cadeau exceptionnel, car je peux continuer à vivre et à être aux côtés de mes proches. »

« Je remercie mon donneur tous les jours ; c'est une chose que je ne partage avec personne. Grâce à lui, je peux voir grandir mes petits-enfants. »

Le don d'organes, comment ça se passe ?

La brochure aborde le don d'organes en répondant aux diverses questions que toute personne est amenée à se poser autour de ce sujet :

- Dans quelles circonstances peut-on donner ses organes ?
- Quelles conditions pour être donneur ?
- Comment est prise la décision de prélever des organes ?
- Que se passe-t-il pendant et après le prélèvement ?
- Peut-on connaître le bénéficiaire du don ?

« Il s'agit d'apporter des éclaircissements. Les difficultés sont principalement dues à la mauvaise connaissance et au manque d'informations de la population. Des confusions existent entre le don d'organes et le don du corps à la science », affirme Jean Acciaro, Président de Transhépate.

« *Il y a également beaucoup d'idées fausses* » s'accordent à dire les présidents des associations interrogées. Les encadrés intitulés « idées fausses » apportent des réponses :

- Et si la personne était juste dans le coma, encore vivante ?
- Même si je voulais, je ne pourrais pas donner mes organes parce que je suis trop âgé(e), ou je suis atteint(e) d'une maladie chronique ou j'aime bien « faire la fête ».
- Je vais m'inscrire sur le registre des donneurs d'organes.
- En cas d'accord pour le don, tous les organes sont prélevés.
- Quand on donne ses organes, les frais d'obsèques sont pris en charge.

« *La principale idée fausse est la confusion entre le don de ses organes et le don du corps à la science* », affirment les présidents des associations interrogées.


Le don d'organes, en parler c'est important

En France dans un cas sur trois, la famille d'un donneur potentiel refuse le prélèvement car elle n'a jamais abordé cette question avec la personne décédée, « *elle n'est pas préparée à cette situation et elle est dans un état de détresse morale* », précise Régis Volle, Président de la FNAIR.

« *Les personnes ont encore énormément peur de parler de la mort et de leur mort. Pourtant, elles trouvent tout à fait normal de donner la vie de leur vivant, alors pourquoi ne pas la donner également quand ils décèdent ?* », souligne Claire Macabiau, Présidente de la FFAGCP.

« *Parler du don d'organes, c'est important. S'il arrive quelque chose à un membre de sa famille, il est gênant de ne pas connaître sa position sur le sujet et on va généralement vers un refus.*», affirme Marie-Claire Paulet, Présidente de FRANCE ADOT.

« *C'est un sujet à aborder de son vivant. Les choses se déroulent mieux lorsque les personnes en ont parlé avant le décès, on va davantage vers une réponse positive* », précise Michelle Sizorn, Présidente de SOS Hépatites Paris.

 « *Quand notre fils de 17 ans est mort brutalement, nous avons accepté le prélèvement de ses organes. Quelque part, ça nous a aidés : notre fils tant aimé allait redonner un peu de vie... C'était un garçon très généreux, ce don correspondait à sa personnalité. D'ailleurs, un jour, à l'occasion d'une émission de télé, il nous avait dit que c'est ce qu'il souhaiterait. Nous avons respecté ce qu'il était. C'est comme s'il n'était pas tout à fait parti...* »

Les jeunes jouent un rôle déterminant dans l'ouverture du dialogue au sein du foyer. « *Il y a une vraie demande de leur part* » selon Michelle Sizorn, Présidente de SOS Hépatites Paris et « *il est intéressant de les approcher puisqu'ils n'ont pas le même rapport à la mort que leurs parents. Ce ne sont pas ces derniers qui parleront de la mort, ils ne veulent pas en discuter. Tandis que les jeunes sont plus ouverts, ils sont un véritable relais d'informations* », constate Marie-Claire Paulet, Présidente de FRANCE ADOT, « *Quand les enfants rentrent de l'école, s'ils ont été informés sur le don d'organes, ils en parlent avec leur parents. C'est le meilleur vecteur de communication* » ajoute Régis Volle, Président de la FNAIR.

Ainsi, la brochure apporte des conseils pour susciter la discussion dans les familles, dépasser les tabous, dialoguer avec ses proches et invoquer la vie.

Elle est téléchargeable sur les sites Internet des associations partenaires et sur www.novartis.fr et www.prochedemalade.com

Les associations initiatrices de la brochure « le don d'organes, un relais pour la vie »

Fédération Française des Associations des Greffés du Cœur et des Poumons (FFAGCP)

Créée en 1994, la FFAGCP représente les transplantés auprès des instances institutionnelles ; informe et témoigne sur le don d'organes ; informe sur la prévention et l'observance du traitement. Elle fédère les huit associations régionales que sont Cardio-Greffes Ile de France, Languedocoeur, Midi Cardio-Greffes, Cardio-Greffes Bourgogne Franche Comté, Cardio-Greffes Alsace, Nouvelle Vie (Pays de Loire, Bretagne), Cardio-Greffes Haute-Normandie et ANGC-Normandie. La FFAGCP est membre de la Fédération Européenne des Greffés Cardiaques et de la Fédération Nationale des Associations de Malades et Opérés du Cœur (F.N.A.M.O.C).

Pour plus d'informations : www.france-coeur-poumon.asso.fr

L'association Transhépate

En 1985, l'association Transhépate est née d'un élan de solidarité des premiers greffés du foie désireux d'aider les malades en attente de transplantation. Aujourd'hui, 80 % de son activité se trouve dans les hôpitaux : les adhérents apportent un soutien moral et psychologique aux malades hépatiques en attente d'une greffe et à leurs proches en leur expliquant et en dédramatisant le don d'organes. Pour les 20% restant, des actions sont faites pour développer le don d'organes. Transhépate informe également sur toutes les maladies hépatiques, le dépistage et l'éducation à la santé.

Pour plus d'informations : www.transhepate.org

FRANCE ADOT - Fédération des Associations pour le Don d'organes et de Tissus humains

En 1969, à l'instigation du professeur Jean Dausset, prix Nobel de médecine et de Maurice Magniez, Président fondateur, une poignée de volontaires - ni malades, ni greffés, ni médecins - ont créé FRANCE ADOT. Aujourd'hui, l'association dispose d'un réseau étendu, avec 83 associations départementales et 1400 bénévoles sur le terrain. Sa mission est d'informer et de sensibiliser le public au don d'organes et de moelle osseuse grâce à différentes actions : conférences ouvertes au grand public, un congrès national annuel, etc.

Pour plus d'informations : www.france-adot.org

Fédération SOS Hépatites

Fondée en 1996, la Fédération SOS hépatites a pour missions la prévention, l'information, la solidarité, la défense de toutes les personnes concernées par les hépatites virales, quels que soient les virus et les modes de contamination et la promotion de la recherche. Son champ d'actions est d'envergure nationale - Alsace, Auvergne, Bourgogne, Bretagne, Centre Val-de-Loire, Champagne-Ardenne, Franche-Comté, Languedoc-Roussillon, Pas De Calais, Paris Ile-De-France, Pays-de-la-Loire, Provence-Alpes-Côte d'Azur, Rhône-Alpes - et notamment en Guadeloupe, Martinique, dans les pays du Maghreb, à Genève, au Mali et au Portugal.

Pour plus d'informations : www.soshepatites.org

Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux (FNAIR)

En 1972 une quinzaine de dialysés ont créé la FNAIR pour améliorer le sort et les soins de personnes souffrant d'insuffisance rénale. Ses objectifs sont de regrouper les insuffisants

rénaux et malades du rein, les informer, les soutenir au niveau social, psychologique et leur permettre de devenir des acteurs de leur santé, défendre pour eux la qualité des traitements et soutenir la recherche. Parmi les outils utilisés : la revue trimestrielle, les colloques dans toute la France, la Semaine du Rein, etc. Aujourd'hui, la FNAIR compte près de 11 000 adhérents et fédère 24 Associations régionales.

Pour plus d'informations : www.fnair.asso.fr

Novartis, précurseur dans le domaine de la transplantation

Pionnier dans le domaine de la transplantation avec la découverte et la mise à disposition, il y a plus de 25 ans, du premier immunosuppresseur, Novartis dispose aujourd'hui d'une gamme thérapeutique adaptée permettant aux médecins d'optimiser la prise en charge thérapeutiques de leurs patients transplantés rénaux, hépatique, cardiaques et pulmonaires. Le laboratoire poursuit la recherche de nouveaux traitements innovants afin de prolonger la survie des greffons, améliorer la tolérance des protocoles immunosuppresseurs et contribuer à une meilleure qualité de vie des patients transplantés.

Au-delà de sa mission première, la volonté de Novartis est également d'accompagner l'ensemble des acteurs liés à la transplantation et au don d'organes. A ce titre, Novartis soutient les associations de patients dans le respect de leur indépendance et de leur engagement en imaginant avec elles les développements utiles à la sensibilisation sur le don d'organes ou au mieux être des patients et de leur famille.

Séduit par le projet porté par les associations, Novartis a souhaité accompagner et soutenir la réalisation de la brochure « Le don d'organes, un relais pour la vie » qui s'inscrit dans une volonté d'éducation et d'information sur le don d'organes.

A propos de Novartis

Novartis AG (NYSE : NVS) est un leader mondial dans l'offre de médicaments destinés à préserver la santé, soigner les malades et améliorer le bien-être. Son objectif est de découvrir, de développer et de commercialiser avec succès des produits innovants pour soigner les patients, soulager la douleur et améliorer la qualité de vie. Novartis renforce son portefeuille thérapeutique en investissant dans les plates-formes de croissance stratégiques suivantes : les médicaments de pointe, les génériques de haute qualité à faible coût, les vaccins à usage humain et les grandes marques d'automédication (OTC). Novartis est le seul groupe à occuper une position de leader dans ces domaines. En 2008, le Groupe Novartis a réalisé un chiffre d'affaires net des activités poursuivies d'USD 41,5 milliards et un résultat net des activités poursuivies d'USD 8,2 milliards. Le Groupe a investi environ USD 7,2 milliards dans la recherche et le développement (R&D). Basé à Bâle, en Suisse, le Groupe Novartis emploie quelque 99 000 collaborateurs équivalents plein temps et déploie ses activités dans plus de 140 pays à travers le monde. Pour plus d'informations, veuillez consulter notre site Internet: <http://www.novartis.com>.

Contacts Presse :

Merryl MOURAU - Novartis Pharma S.A.S.

Responsable Relations Media

Tél : 01 55 47 67 34

Email : merryl.mourau@novartis.com

Delphine GEAS – Audrey SALUZZO Ruder Finn

Tél : 01 56 81 15 10 – 15 09

dgeas@ruderfinn.fr

asaluzzo@ruderfinn.fr

-

Référence : T 500 434