

Don d'organe : un exploit contre l'indifférence

Eric Boeuf, 42 ans, domicilié dans les Vosges, vit depuis très exactement 25 ans avec le rein d'un autre. Pour régler cette dette morale, il organise des exploits sportifs, Une initiative parrainée par Richard Berry et sa sœur Marie.

chiffres-clés

4 238 greffes d'organes ont été réalisées en 2005, soit une augmentation de 32 % depuis l'année 2000.

22 : c'est, l'année dernière, le taux de prélèvement d'organes par million d'habitants en France.

6 978 malades restaient inscrits en liste d'attente d'une greffe au 31 décembre 2005.

campagne

Incitation au dialogue

La cinquième Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, qui s'est déroulée le 22 juin dernier à l'initiative de l'Agence de la Biomédecine (anciennement l'Institut français des greffes), était axée sur l'importance d'exprimer sa position sur le don d'organes à ses proches. Faut-il connaître la position du défunt sur cette question, un tiers des proches refusent en effet le prélèvement lorsqu'un don d'organes est envisagé. Aussi un guide, *Donneur ou pas, pourquoi et comment je le dis à mes proches*, a-t-il été mis à disposition dans toutes les pharmacies de France à l'occasion de cette campagne. Professionnels de santé et bénévoles des associations sont aussi impliqués, tandis que des témoignages ont été diffusés dans les médias.

ERIC Boeuf est tendu. Dans quelques minutes, la salle des fêtes de Chanteraine dans les Vosges ouvre ses portes. « Pourquoi ne marche-t-elle pas, cette sono ? », soupire-t-il. Finalement, tout va rentrer dans l'ordre pour cette soirée-débat sur le don d'organes organisée pour les 25 ans de sa greffe de rein. « C'était à la mi-avril 1981, j'avais 17 ans. Depuis ce jour-là, ma vie n'a plus été la même, cela a été véritablement une seconde naissance », se souvient Eric, 42 ans, directeur commercial à La Poste, marié et père de trois enfants dont « le dernier a un mois et demi ».

Eric était au bout du rouleau. Neuf mois de dialyse, une embolie pulmonaire, l'adolescent voyait, distinctement, « la mort s'approcher ». Depuis sa plus tendre enfance, Eric serre les dents. A l'âge de six mois, les reins s'arrêtent, puis repartent, difficilement. Il grandit sous surveillance avec interdiction absolue de faire le moindre effort. « Le sport, je ne savais pas ce que c'était. Au collège, quand les copains se rendaient au gymnase en basket, moi je partais en salle de permanence. »

Et puis un jour, la greffe est possible, grâce à la volonté d'un donneur compatible.



Eric Boeuf à 5 800 m d'altitude, sur les pentes du Cotopaxi, en Equateur : « Je suis en vie par la volonté de mon donneur, moralement je ne peux cesser le combat, je dois faire honneur au rein qu'il m'a donné. »

Après l'opération, réussie, Eric apprend que l'on peut marcher d'une salle de classe à l'autre sans arriver à bout de souffle : « Je connais le prix de ces gestes que tous ceux qui n'ont pas connu la maladie accomplissent naturellement. » Comme beaucoup de greffés,

Eric poursuit son existence dans la gratitude envers tous ceux qui ont rendu la greffe possible, donneur en tête. « Sans eux, je ne serais plus là depuis longtemps », affirme-t-il avec force.

Sa dette, il la règle en militant corps et âme pour favoriser

le don d'organes, encore trop marginal. « Je le dois à mon donneur, je suis en vie par sa volonté, moralement je ne peux cesser ce combat, je dois faire honneur au rein qu'il m'a donné. » Il se bat alors contre l'indifférence de l'opinion en multipliant les perfor-

mances sportives. Ses premiers résultats en tennis de table, ses sept titres de championnat de France des greffés et ses records mondiaux d'échanges les plus longs attirent, un temps, l'attention, avant de tomber dans l'indifférence.

Du 22 juin au 2 juillet

Eric Boeuf choisit alors la montagne et, avec la boulimie d'efforts long sevrage, il escalade les sommets. Il organisera une dizaine d'expédition de greffés en haute-montagne, entouré d'une équipe technique et d'un staff médical. Eric Boeuf monte cette année son ultime expédition. « Mont Blanc 2006, les cordées du courage » amènera, du 22 juin au 2 juillet, neuf greffés au sommet du Mont-Blanc, à 4 810 mètres d'altitude. L'entraînement a d'ores et déjà débuté pour Emmanuel Schmitt, Alain Rémond, Guy Couval, Margaret Guiraud, Joël Labreuche, Olivier Coustère, Etienne Bishchops et Liz Schick. La majorité est originaire de la région, mais tous ont été menacés par les défaillances d'un organe qui a pu être remplacé parce qu'un jour, quelque part, un donneur s'est manifesté.

P. R.

interview

« Le don n'est pas complètement compris »

Le Pr Christian Cabrol a été l'un des pionniers de la greffe cardiaque dans le monde. Il préside toujours, à 80 ans, l'Association pour le développement et l'innovation en cardiologie (ADICARE).

dispositif

Renseigner sa carte Vitale

Il y a deux semaines, le ministère de la santé a annoncé la possibilité, dès la fin de l'année et pour chaque personne, de faire inscrire sur la carte Vitale 2 le fait qu'elle a bien été informée de la réglementation en vigueur sur le don d'organes. Le législateur a compté sur la solidarité des Français en instaurant le principe du consentement présumé de chacun en matière de don d'organes. La loi prévoit toutefois la possibilité de s'opposer au don, soit en s'inscrivant sur le registre national des refus, soit en témoignant de son opposition à ses proches. Car au moment où un prélèvement est envisagé en vue de greffe, les dispositions légales exigent que les équipes médicales s'adressent aux proches pour recueillir le témoignage de l'opposition du défunt. Le fait que la carte vitale soit renseignée ou qu'une carte de donneur soit trouvée parmi les effets du défunt permet aux équipes médicales de faciliter l'engagement du dialogue.

Vous avez réalisé la première greffe cardiaque en Europe en 1968. Quelles ont été les grandes évolutions en matière de greffe depuis cette date ?

« Sur le plan de la technique chirurgicale pure, il ne s'est rien passé ou presque. Celle-ci a rapidement été mise au point et depuis, elle a peu évolué. C'est sur le plan de la lutte contre le rejet du greffon que des progrès considérables ont été réalisés, notamment dans les années 80 avec l'emploi de la cyclosporine. Depuis, il n'y a plus eu de bond décisif, mais certaines améliorations : on est capable, par exemple, d'adapter les traitements, d'améliorer les tolérances. Aujourd'hui, on parvient à maîtriser tout à fait les phénomènes de rejet aigu. Mais pas le rejet dit "chronique" et l'altération de greffon qu'il induit. Sur ce plan, il reste du travail. »

Le problème majeur ne demeure-t-il pas le matériel de greffe lui-même, le greffon ?

« Beaucoup reste à faire en la matière en effet. Considérons les greffons humains, un constat s'impose : il y a 11 000 personnes en attente en France pour 5 à 6 000 greffés ; chaque année, 400 personnes meurent faute d'avoir reçu l'organe qu'elles attendaient. Je crois que le don est une chose qui n'est pas encore complètement comprise dans notre pays. Il faut que tout le monde admette bien qu'on ne perd pas une seconde de vie en donnant un organe après sa mort. Un temps, il y a eu une piste du côté des organes d'animaux, mais il fallait lutter contre des phénomènes de rejet très violents et aujourd'hui

plus que jamais est posée la question de possibles contaminations. Quant aux organes mécaniques, cœurs artificiels par exemple, ils ne peuvent remplacer un greffon sur le long terme. De plus, le marché est trop étroit pour que recherche et industriels s'y intéressent suffisamment. »

Et les cellules souches ?

« "Fabriquer" des organes à partir de cellules souches, voilà une piste d'avenir. D'autant qu'aujourd'hui, on sait que celles-ci peuvent être trouvées ailleurs que dans des embryons, ce qui règle un problème moral important. »

Depuis 40 ans, la recherche a également permis d'améliorer considérablement la qualité de vie des greffés...

« C'est un fait. Avant les progrès de la lutte anti-rejet, les médicaments entraînaient souvent une hypertension artérielle, les greffés étaient fatigués ; défenses immunitaires bloquées, ils risquaient des infections, etc. De plus, soulagés d'être greffés et sous l'effet de la cortisone, ils grossissaient. Ils ont donc été pris en main du point de vue diététique et nous les avons incités à avoir une activité physique, source de bien-être et de confiance en soi. Et aujourd'hui, des expéditions comme les cordées de l'espoir sont devenues possibles ! »

▲ De tout cœur par le Pr Christian Cabrol paru récemment chez Odile Jacob.

Propos recueillis par Hervé BOGGIO.



Pr Christian Cabrol : « Il faut que tout le monde admette bien qu'on ne perd pas une seconde de vie en donnant un organe après sa mort. »

Richard Berry admiratif

L'acteur Richard Berry a tenu « à manifester (son) soutien à l'expédition "Mont-Blanc 2006, les cordées du courage" ». Parrainant « ce magnifique événement pour des raisons personnelles », il exprime son admiration aux « neuf transplantés » car « il n'y a pas meilleur exemple façon de militer pour le don d'organes que de montrer un tel exemple de courage et de renaissance ». Richard Berry insiste sur un message essentiel : « La réussite d'un tel challenge est avant tout possible grâce à la greffe. Ces femmes, ces hommes qui s'apprentent à gravir le Mont-Blanc en juin prochain ne seraient peut-être plus là aujourd'hui s'ils n'avaient pas reçu un organe. »

témoignage

« Je serais morte à 17 ans »

Marie Berry est venue au monde avec des reins malades. Greffée une première fois à 17 ans, elle a rechuté en 2003. Son frère Richard Berry, acteur et réalisateur, n'a pas hésité à lui faire don de l'un de ses reins. « Une grande histoire d'amour » selon Marie, qui renaît à la vie.



Photo Pierre NOBLET

Marie Berry : « Je m'en voulais d'embarquer Richard dans cette galère, de l'obliger à vivre ce que je vivais. »

QUELS arguments avez-vous pour sensibiliser les gens au don d'organes ?

« Je dis : regardez-moi, sans le don d'organes, je serais morte à 17 ans. »

Vivez-vous la seconde greffe différemment de la première ?

« Rien à voir. La première fois, ma mère a donné l'un de ses reins. On se dit que le don d'une mère est naturel, je ne me suis jamais posé de questions par rapport à sa décision. Pourtant, dans les années 70, c'était plus dangereux, plus douloureux. »

Et le don de votre frère ?

« Pour Richard, cela a été différent, je m'en voulais de l'embarquer dans cette galère, de l'obliger à vivre ce que je vivais. C'était injuste, mais en même temps, c'était le seul moyen de me tirer de là. »

Est-ce vous qui lui avez demandé ?

« Je n'ai rien demandé, jamais. Je me souviens, la première fois déjà, il avait 20 ans et a interrogé ma mère pour savoir pourquoi elle donnait un rein et pas lui. Quand j'ai rechuté en 2003, immédiatement il a souhaité que des examens soient faits sur lui. Mon jeune frère a fait la même chose, mais nous étions incompatibles. »

Comment avez-vous vécu ces moments ?

« Cela a été très difficile, car en 2003, j'ai eu un cancer du sein : la greffe du rein a été reportée jusqu'en 2005. Deux ans d'attente, cela a été long, stressant. Richard et

moi ne parvenions plus à communiquer, on se disputait sans cesse, mais à aucun moment il n'a remis sa décision en cause. »

Et depuis la greffe ?

« C'est un grand soulagement. Il souhaite plus que tout que je vive ma vie pleinement... »

Est-ce facile de médiatiser ainsi ses problèmes de santé ?

« Ce n'est pas facile de parler de soi. Mais avant de pénétrer sur un plateau de télévision, je me dis que je fais cela pour les autres et cela me donne des ailes. De grands professeurs m'ont assuré que la médiatisation de notre histoire a eu un vrai effet sur les dons d'organes. »

Les greffés semblent enclins, plus que les autres, au dépassement de soi, pourquoi ?

« C'est vrai, nous vivons dans le défi en permanence. C'est, je crois, pour nous prouver à nous mêmes que nous sommes normaux. »

Le message du don d'organes ne passe pas facilement dans le grand public.

« C'est vrai qu'en dehors des initiatives privées, il n'y a pas grand-chose de fait. Il faut parler du don d'organes comme on parle d'amour. Le geste de mon frère, c'est une grande histoire d'amour. C'est lui qui réalisera les prochains films pour le don d'organes, il en parlera d'une façon très douce. »

P. R.