

Le p'tit mot d'Anne*



Mes très chers adhérentes et adhérents à France Rein Pays de la Loire,

Nous, dirigeants de votre association, sommes en ébullition pour proposer des actions concrètes afin d'augmenter le nombre de greffes et le nombre de donneurs.

Plus de 30% de refus, ce n'est pas acceptable.

Soyons pro-actif et essayons, nous patients de faire bouger les lignes avec l'aide de nos sociétés savantes et partenaires.

Chers adhérentes, adhérents, malades et soignants, aidez-nous et donnez votre avis pour que les choses changent.

** présidente de l'association France Rein Pays de la Loire*



MOBILISONS-NOUS !



Aujourd'hui :

27 000 personnes en attente de greffe dont **19 000 d'une greffe rénale**.
Entre **500 et 700 d'entre eux mourront cette année encore** faute de greffon.
Le taux de refus des familles pour le prélèvement d'organes d'un proche décédé augmente de nouveau pour atteindre **36%** au niveau national

DONNEZ VOTRE AVIS sur notre proposition pour améliorer l'accès à la greffe

Cette proposition a déjà été améliorée afin de prendre en compte les remarques et nuances apportées par les professionnels de santé de néphrologie et les principaux acteurs associatifs de l'insuffisance rénale au fil de nos échanges et discussions.



Ce que dit la loi

EN FRANCE, IL N'EXISTE PAS DE REGISTRE DU OUI.

Au nom de la solidarité nationale, c'est le principe du consentement présumé qui a été choisi. La loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'être prélevé.

SI VOUS NE SOUHAITEZ PAS DONNER VOS ORGANES ET TISSUS

Le principal moyen pour vous opposer au prélèvement de vos organes et tissus après la mort est de vous inscrire sur le registre national des refus.

Sinon, vous pouvez également faire valoir votre refus par écrit et confier ce document daté et signé à un proche. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de votre souhait.

Enfin, vous pouvez communiquer oralement votre opposition à vos proches qui devront en attester auprès de l'équipe médicale. Une retranscription écrite mentionnant les circonstances de l'expression de votre refus de votre vivant devra être faite par les proches ou l'équipe médicale. Elle devra être datée et signée par vos proches et par l'équipe médicale et sera conservée dans le dossier médical.

Le constat

1) Le public que nous rencontrons lors des journées d'information nous fait très régulièrement part de **son incompréhension liée à l'incohérence entre ces deux messages** ; celui exprimé dans la loi

- o le '**CONSENTEMENT PRÉSUMÉ**' également décliné ainsi 'Tous donneurs Tous receveurs' et celui du 2^{ème} message :
- o « **SI VOUS ÊTES DONNEURS, PARLEZ-EN** autour de vous »

En effet, le 1^{er} message sous-entend que l'on est automatiquement donneur (sauf inscription sur le registre des refus) ; alors que le 2^{ème} message sous-entend qu'il est indispensable de communiquer sur son choix de 'Donner' pour qu'il soit respecté.

2) Dans les faits, en l'absence d'inscription du défunt sur le registre des refus, **les proches sont systématiquement questionnés sur l'expression du choix du défunt**. Ce qui signifie que la notion de 'consentement présumé' ne s'applique pas réellement.

- 3) Résultat : **le choix de DONNER ses organes après sa mort n'est pas toujours respecté** ; de nombreux témoignages font état de situations récurrentes telles que :
- o une carte de donneur d'un proche décédé retrouvée plusieurs jours après alors que la famille a refusé le don ;
 - o un défunt qui s'était clairement exprimé pour le Don d'organe auprès de ses proches mais ces derniers n'étant pas d'accord avec ce choix, ont refusé le prélèvement ;
 - o une personne décédée avait exprimé son choix de Donner mais pas aux proches questionnés par la Coordination, qui ont refusé le prélèvement.

Nous souhaitons donc que **LE CHOIX DE DONNER SES ORGANES**
soit tout autant respecté que celui de
REFUSER LE PRÉLÈVEMENT DE SES ORGANES après sa mort.

Pour cela il faudrait

- o **Créer un registre d'accord de don** (au même titre que celui des refus)* Ainsi la volonté des personnes qui ont mené à bien leur réflexion et choisi de donner leurs organes après leur décès sera également respectée.

Dans un deuxième temps, il faudrait idéalement envisager

- o Une évolution de la législation à l'échéance de 2026 ou 2027 vers ce principe: « Toute personne décédée inscrite sur aucun des deux registres fera potentiellement l'objet d'un prélèvement d'organes »

* ou créer un seul registre offrant la possibilité de dire OUI ou NON au prélèvement de ses organes (avec possibilité de restrictions éventuelles quant à certains organes)

Vous pouvez **DONNER VOTRE AVIS**, faire des commentaires,...
en répondant directement à votre gazette à l'adresse

paysdelaloire@francerein.org
ou sur notre page Facebook [ici](#).

Nous avons besoin de vous tous pour avancer et AMÉLIORER L'ACCÈS À

PORTEZ le ruban vert !



Le ruban vert symbolise le **don d'organes et de tissus**.
Il a été créé et adopté le 22 juin 2019 par les associations en faveur du don d'organes et de tissus en France, avec le soutien de l'Agence de la biomédecine,
pour signifier l'engagement de ceux qui le portent envers la cause.

Contactez votre correspondant France Rein Pays de la Loire local si vous ne l'avez pas encore !

À Angers, PARTICIPEZ à une conférence sur le don du vivant

**Don d'organes et de tissus :
le don du vivant**

Soirée conférence consacrée au thème de la greffe
provenant de donneurs vivants

Jeudi 22 juin 2023
19h à 21h
Centre des Congrès - Angers

TOUS DONNEURS
TOUS RECEVEURS

Direction de la communication - CHU d'Angers - Avril 2023
© Freepik - Illustration : Julien Malandrot

[chu-angers.fr](https://www.chu-angers.fr) > Actualités

Informations et inscriptions
Gratuit - Tout public - Places limitées

FRANCE ADOT 49
CHU ANGERS
CENTRE HOSPITALIER
UNIVERSITAIRE

À la Roche sur Yon, ASSISTEZ

à la pose d'une plaque en reconnaissance aux donneurs d'organes et à leurs proches

INVITATION

À l'occasion de la

JOURNÉE NATIONALE SUR LE DON D'ORGANES ET LA GREFFE

La Direction,
L'Unité de Coordination hospitalière
de prélèvement d'organes et tissus,

ont le plaisir de vous inviter à la pose d'une plaque
en reconnaissance des greffés aux donneurs d'organes
et à leurs proches,

JEUDI 22 JUIN 2023 À 16H

devant l'entrée du hall principal
CHD Vendée - site de La Roche sur Yon

La manifestation sera suivie d'un moment de convivialité.

Réponse souhaitée avant le 19/06/2023 par retour de mail.



ENCOURAGEZ les initiatives en faveur de la cause du don d'organe

René Lebret, Ligérien... phénoménal!



Il court pour les INSUFFISANTS RÉNAUX et le DON D'ORGANE

René Lebret, patient greffé au CHU de Nantes, est parti du CHU Nantes ce 7 juin pour un périple de 980 km en onze étapes à vélo, jusqu'à Maubeuge .

Adhérent de France Rein Pays de la Loire et **vice-président de France Adot 44**, association de donneurs d'organes, de tissus et de moelle osseuse, René se lance dans un nouveau défi sportif.

Ce sera son 10e parcours et à l'occasion de ses 24 ans de greffe, il a été accueilli par les Pr Dantal et Karam.

René a été greffé au CHU en 1989 et 1999 (greffe donneur vivant), et il voit ce défi comme une façon de **prouver que la transplantation d'organes permet aux personnes de vivre normalement et de pratiquer des activités sportives.**



Les professeurs Karam et Dantal ainsi que les compagnons de route de René l'entourent et le soutiennent au moment de son départ ce 7 juin.



Anne Hiegel, Charlie, Agnès et Virginie entourent également René

Pour contacter René: adot49@hotmail.fr

Ludovic, un Breton incroyable



Tour de Bretagne solidaire à vélo

Témoigner, partager et sensibiliser sur les maladies rénales, le don d'organe, et les bienfaits du sport

Plus d'informations [ici](#)

Gilbert GUILLERM et son formidable 'Cycladot'



Du 1er avril au 30 juin, il cherche ainsi à promouvoir le don d'organes et de tissus, en s'appuyant sur les réseaux à la fois de FRANCE ADOT et plus largement des associations du Collectif Greffes+ (dont France Rein est membre) tout en affichant fièrement le Ruban Vert, symbole de cette grande cause. ï

Comment ?

EN FAISANT LE "TOUR DE FRANCE" sur un tricycle couché,
EN METTANT EN LUMIERE les lieux de mémoire, en hommage aux donneurs
et à leurs proches implantés dans les villes et/ou au sein des Centres

Hospitaliers,

EN MOBILISANT les médias locaux et nationaux,

**EN RAPPELANT LA NECESSITE DE DEVELOPPER L'INDISPENSABLE
CULTURE DU DON**



Vous pouvez aller à sa rencontre :

à Pénestin le samedi 24 juin vers 15h salle petit breton, Le 23 juin à Pornic, le 22
à Noirmoutier, le 21 à St Gilles Croix de Vie, le 20 à Champagné les Marais, le 19
à la Rochelle, le 18 à Boucefranc le - Chapus

*Pour plus d'informations sur son lieu précis d'arrivée à chaque étape:
Contactez André Le Tutour, Vice-président de la fédération Transhepate 06 81
67 40 97*

BRAVO René, Ludovic et Gilbert!

Et **MERCI** à tous ceux qui comme eux se mobilisent pour améliorer
l'accès à la greffe, y compris les professionnels de santé et tous les
bénévoles qui oeuvrent dans ce sens

PARLEZ-EN autour de vous ... comme eux !



Virginie Martin, administratrice de l'association a ainsi **retrouvé une équipe
composée de médecins coordinateurs du prélèvement au CHU de
Nantes**, Alice et Laurent et les **infirmiers** Emmanuel et Antti ainsi
qu'**Annie Marboeuf**, l'enseignante qui a initié cette
action de sensibilisation au don d'organe il y a plus de 10 ans
à destination des élèves de seconde du lycée de la Joliverie, Pôle des Arts
Graphiques.



Virginie a d'abord témoigné de ce
qu'était la maladie rénale et l'attente
de la greffe.



Alice et Emmanuel

Le reste du temps a été dédié à l'**information sur le prélèvement d'organes, la greffe** et la nécessité de se prononcer sur son choix quant au prélèvement de ses organes après sa mort.

FÉLICITATIONS aux Jeunes de seconde pour leur attention et leur participation active !



FRANCE REIN Pays de la Loire

12 rue Philippe de Broca
44100 Nantes

paysdelaloire@francerein.org



[View in browser](#) | [Désinscription](#)

