



Don d'organe : les personnes vivant avec le VIH vont enfin pouvoir participer

Introduction

Faire face à la pénurie de greffons et permettre aux Personnes Vivant avec le VIH (PVVIH) de participer à l'augmentation du nombre de greffes réalisées en France ? C'est une solution qu'aucun acteur ne doit négliger.

Le projet de greffe solidaire entre PVVIH est porté par les collectifs CHV et TRT-5 depuis plusieurs années. Cette greffe entre PVVIH s'inscrit dans une logique compassionnelle et un engagement solidaire.

En 2017, 23828 personnes étaient en attente d'une greffe, 590 sont décédées faute d'organe dont 176 faute de foie (1) alors même que la loi fait désormais de toute personne décédée un donneur potentiel (sous réserve de validation des critères médicaux), à moins d'avoir clairement fait connaître son refus par écrit.

Objectifs du plaidoyer de la greffe solidaire

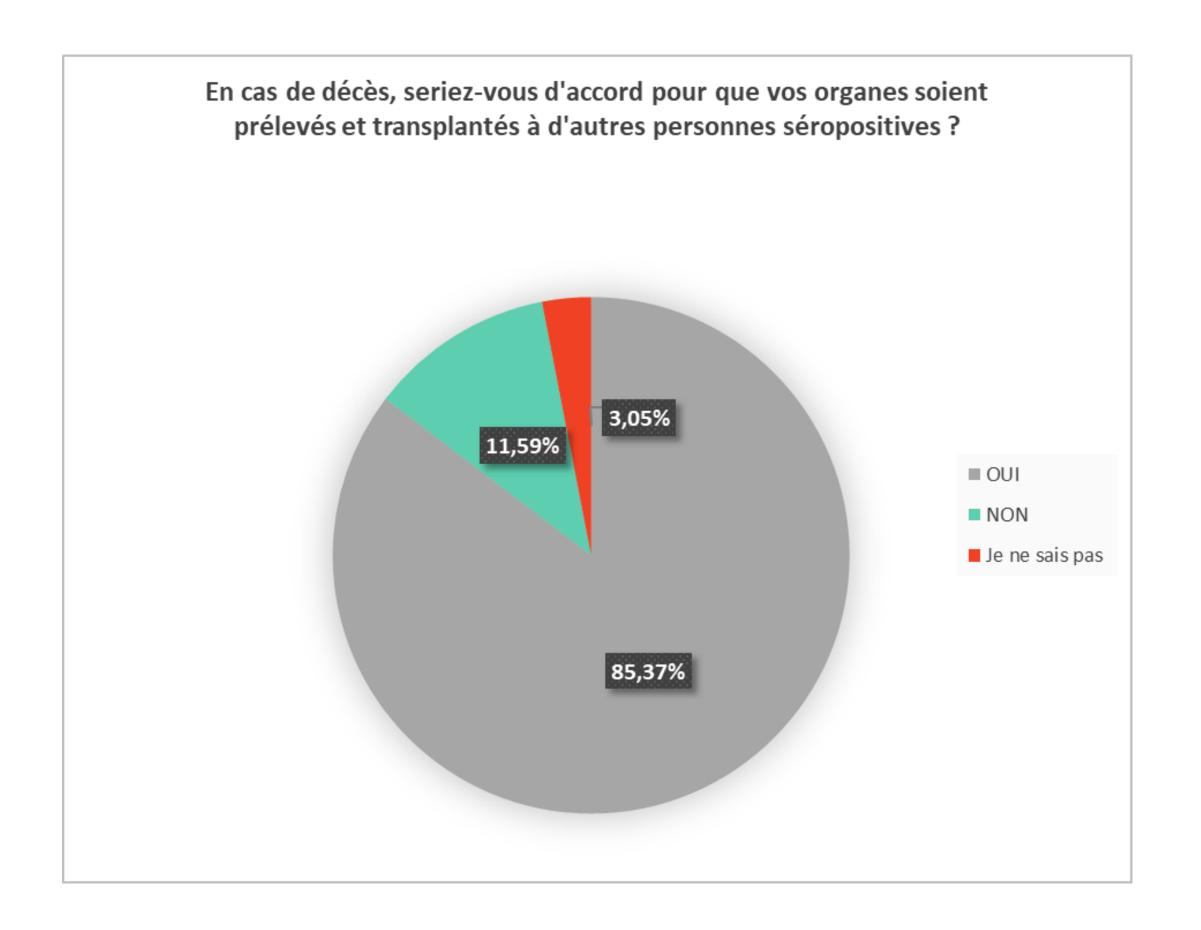
Ouvrir le don d'organe aux personnes vivant avec le VIH constitue une réponse à plusieurs problématiques liées à la pratique de greffe en France : augmenter le nombre de greffons disponibles, diminuer le temps d'attente de greffe des personnes vivant avec le VIH et par la même occasion, éviter une mortalité et des sorties de la liste d'attente pour dégradation.

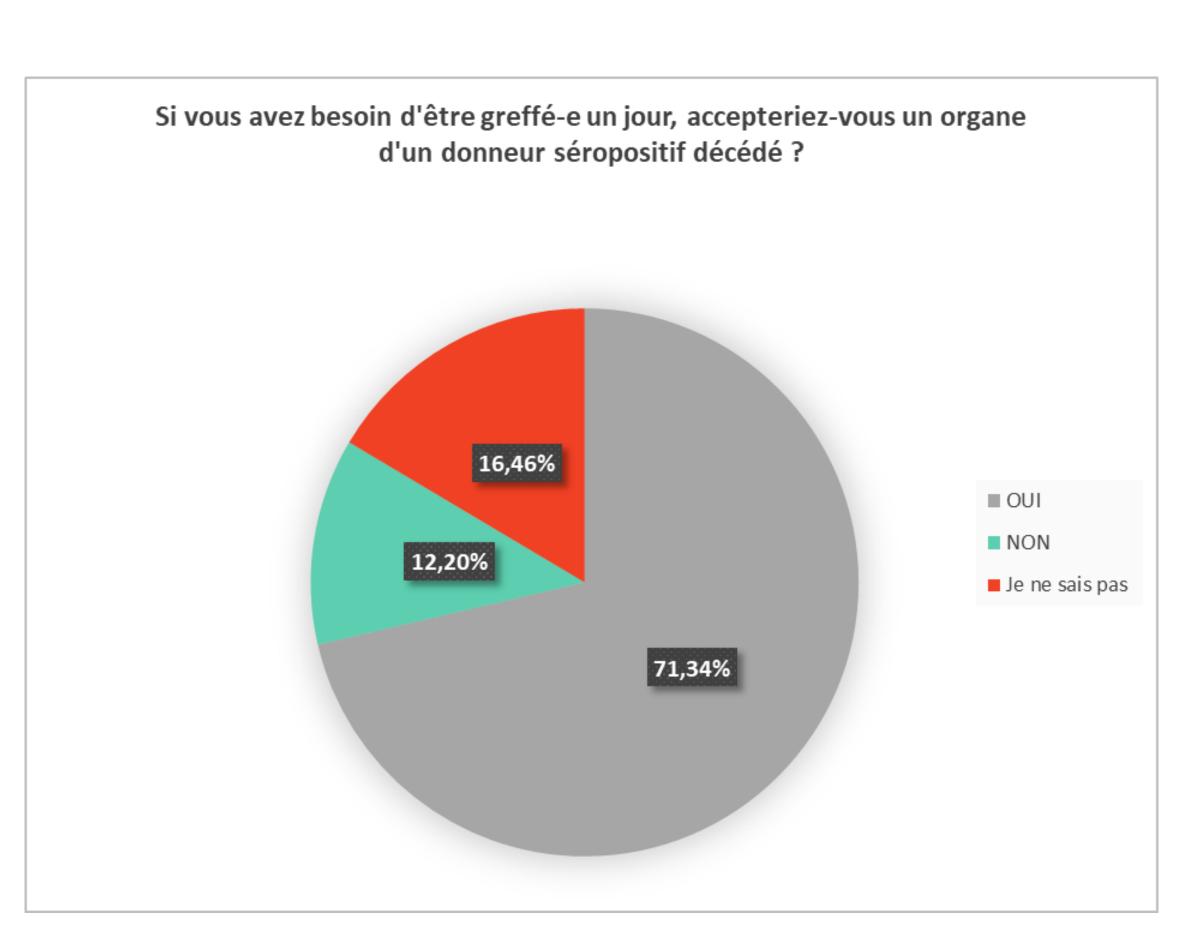
Depuis 2013, il est possible d'utiliser les greffons hépatiques provenant de personnes décédées porteuses de marqueurs du virus de l'hépatite B. En 2015, le don d'organe dérogatoire s'est ouvert aux personnes porteuses de marqueurs de l'hépatite C, prouvant par-là que la présence d'un virus n'écartait pas de facto la personne décédée de la liste des donneurs. Parallèlement, des expériences à l'international montrent la faisabilité et l'intérêt de ces greffes.

Afin de soutenir notre plaidoyer, nous avons, d'une part questionné l'intérêt, l'acceptabilité et le soutien des PVVIH dans cette démarche et d'autre part, plaidé auprès des institutions, autorités et professionnels de santé de l'intérêt de la greffe solidaire.

Une démarche plébiscitée par les PVVIH

Le questionnement des PVVIH s'est effectué via un questionnaire en ligne, récoltant 164 réponses, dont voici les principaux résultats :





La greffe est très largement plébiscitée et seul 9.1% de notre échantillon ne souhaitent ni donner ni recevoir. En population générale, le refus du don d'organe pour soi est de 21% et de 37% pour ses proches. La population VIH se déclare donc plus favorable que la population générale.

Une démarche soutenue par les autorités de santé

A ce jour, La Direction Générale de la Santé a saisi l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) et l'Agence de la BioMédecine (ABM) pour constituer un comité d'expert indépendant qui a investigué la faisabilité de la greffe par organe.

Il ressort des analyses de ce comité que la cinétique d'accès à la greffe de foie et de rein est un peu plus lente chez les PVIH (respectivement 47,6% à 36 mois vs 67,8% et 41,7% à 36 mois vs 57,2%) et que leur accès au don permettrait potentiellement de répondre à la demande d'une petite centaine de PVVIH en attente de greffe, à savoir : 5 greffes de cœur, 1 greffe de poumon, 30 greffes hépatiques et 50 greffes de rein (2).

Les conclusions de ce comité sont encourageantes puisqu'il étudie l'encadrement du don d'organe entre PVVIH et préconise l'évolution des textes réglementaires. Le plaidoyer de nos collectifs s'est inscrit dans l'évolution d'un contexte législatif et sociétal. En France, les droits des PVVIH et des Personnes Vivant avec une Hépatites (PVVH) ont connu des améliorations sensibles, notamment en ce qui concerne l'accès aux droits funéraires et la révision de la loi de la Bioéthique permettrait de légiférer sur ces greffes.

Le long travail effectué par nos collectifs et les PVVIH est en passe de se réaliser et promet une inscription dans la durée. La révision de la loi de la bioéthique qui a lieu cette année est une opportunité.

1.Tableau G5. Évolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017 et Tableau G6. Évolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017, Le rapport médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France, ABM, 2017

Médecine à Baltimore (Maryland, est).

Octobre 2015 : greffe de foie entre donneur séropositif décédé et receveur séropositif, Suisse, Hôpitaux universitaires de

2. Mars 2016 : greffe de foie et de rein de donneur décédé VIH à receveur VIH, Etats-Unis, hôpital universitaire Johns Hopkins

Genève, Genève.

Février 2015 : taux de survie du greffon en transplantation de reins VIH+, Afrique du Sud

CONCLUSION

La greffe est une opération lourde et soumise à de nombreux risques de rejets. Un greffon est analysé d'un point de vue strictement médical au moins autant qu'un receveur potentiel. Le critère du VIH n'est qu'un critère de plus dans la longue liste des indicateurs à respecter. Un de plus certes. Mais aussi la possibilité pour un receveur en attente, quel que soit son statut sérologique, de bénéficier plus tôt d'une greffe.

CHV – TRT-5 :

Actif Santé, Actions Traitements, Act Up Paris, Act Up Sud Ouest, Aides, Arcat, ASUD, CIGaLeS, Dessine-Moi un mouton, Envie, Hépatites info services & Sida Info Service, Nova Dona, Sol En Si, Transhépate.

Pour prendre contact avec nous :

Mail: coordinationchy@gmail.com coordinationtrt5@gmail.com