

À l'occasion de la sortie du film de Karim Dridi « Revivre »

l'Agence de la biomédecine rappelle les besoins de dons d'organes pédiatriques pour les jeunes patients

COMMUNIQUÉ DE PRESSE / 28/02/2024

En France, des bébés et de jeunes enfants sont en attente d'une greffe. Or le nombre de donneurs d'organes pédiatriques est en diminution de 31 % depuis 2018. Cette baisse pose la double question du niveau d'information et du taux d'opposition parentale au prélèvement. Les enfants en attente de greffe subissent toujours des délais trop longs malgré la priorité qui leur est accordée.

Le don d'organes pédiatriques, et si on en parlait ?

Certains parents sont confrontés à la question du don d'organes pédiatriques. Ce sujet pose des questions éthiques et psychologiques pour les soignants, mais surtout pour les familles qui doivent décider en un temps très court si leur enfant décédé peut être un potentiel donneur. On n'est jamais préparé à la mort de son enfant, mais on peut se préparer à la question du don d'organes. Dire **OUI** au don d'organes, c'est un **acte courageux et généreux** permettant à d'autres enfants de continuer à vivre.

La greffe d'organes chez les enfants nécessite la disponibilité d'organes de taille adaptée à leur morphologie. En 2023, **18 enfants sont décédés** faute de greffon compatible.

Le don d'organes pédiatriques en France : une activité qui doit encore progresser

En 2023, la France a enregistré **48 donneurs pédiatriques**, dont 13 avaient moins de 5 ans. **Le nombre de donneurs pédiatriques prélevés d'au moins un organe a baissé de 31 % depuis 2018**. Pourtant, ces dons sont indispensables pour soigner des bébés ou des jeunes enfants en attente d'une greffe.

Le nombre d'enfants en attente de greffe représente heureusement une proportion très faible des personnes en liste d'attente. Cependant, en 2023 on enregistre **260 nouveaux patients pédiatriques** inscrits en attente d'une greffe dont 118 pour le foie, 111 pour le rein et 25 pour le cœur.

Les enfants sont toujours prioritaires sur les adultes quand un organe est disponible et adapté à leur morphologie mais la médiane d'attente reste encore trop longue :

- **11,1** mois pour **le rein**,
- **2,1** mois pour **le foie**,
- **2** mois pour **le cœur**.

L'importance du dialogue pour surmonter les difficultés du don d'organes pédiatriques

Pour Marine Jeantet, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine : " *Au milieu de la vie de tous les jours, des convois pas comme les autres transportent un organe destiné à sauver une vie, parfois un jeune enfant, parfois une personne plus âgée. Il n'y a pas d'âge pour recevoir un organe comme il n'y a pas d'âge pour les donner, nous sommes tous concernés, tous donneurs, tous receveurs*".

Plus que jamais les activités de prélèvements et de greffe font face à un défi : celui de continuer d'augmenter pour répondre aux besoins croissants des patients sur liste d'attente, alors même que le secteur hospitalier traverse des difficultés majeures.

On constate sur les 10 dernières années **une baisse du recensement des donneurs pédiatriques** (surtout chez les enfants de moins de 4 ans) couplée à **une augmentation des taux d'opposition parentale au prélèvement**. En effet, dans le cadre du don pédiatrique il faut obtenir le consentement explicite des deux titulaires de l'autorité parentale.

Le taux d'opposition pédiatrique atteint 47 % en 2023 contre 30 % en 2011. Ce taux reste supérieur au taux d'opposition moyen observé chez l'adulte (36 % en 2023).

C'est pourquoi **il est important de sensibiliser les parents**, quand tout va bien, quand la question ne se pose pas, pour anticiper le cas échéant le moment où elle pourrait se poser. C'est une situation très rare, mais si elle advient, le fait pour les parents d'en avoir parlé en amont change vraiment la façon d'appréhender les choses. **Ce dialogue est d'autant plus important pour les enfants en attente de greffe, leur seule chance de survie c'est de recevoir l'organe d'un autre enfant**

À l'occasion de la sortie du film de Karim Dridi « Revivre » le 28 février, l'Agence de la biomédecine encourage cette démarche de sensibilisation du grand public qui montre la vie dans un service de réanimation pédiatrique et le quotidien difficile des parents auprès de leurs bébés en attente de greffe. Ce film nous fait comprendre qu'il n'y a pas de greffe sans prélèvement. Le film explore aussi une palette d'émotions en nous montrant le lien entre les parents et les soignants, mais aussi entre les parents et leurs enfants. Le réalisateur nous apporte un éclairage émouvant autour d'un sujet méconnu et encore tabou.

À PROPOS DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE | L'Agence de la biomédecine est une agence nationale créée par la loi de bioéthique de 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines. L'Agence de la biomédecine met tout en œuvre pour que chaque malade reçoive les soins dont il a besoin, dans le respect des règles de sécurité sanitaire, d'éthique et d'équité. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

f X @ Contact presse : justine.meyer@omnicomprgroup.com 06 72 64 82 50 ; safe.lamghari@omnicomprgroup.com
06 22 48 59 07 | **Site presse de l'Agence :** <https://presse.agence-biomedecine.fr>

AGENCE DE LA BIOMÉDECINE | 1 Avenue du Stade de France | 93212 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex | T. 01 55 93 65 56
www.agence-biomedecine.fr