

## **BIBLIOTHÈQUE DE FRANCE ADOT 35**

### **Témoignages**

<b>TITRES – AUTEURS</b>	<b>RÉSUMÉ</b>
L'enfant messenger Daniel Alagille (1992)	30 histoires; 30 récits d'enfants malades avec toujours la trilogie enfant – parents – médecin (et équipe soignante) ; l'auteur, pédiatre renommé, a participé avec le Comité Don d'Organes et France Adot aux grandes campagnes menées entre 1990 et 2000. Instinct de vie, souffrances, angoisses, solitude mais aussi l'éblouissant pouvoir de l'amour. Un livre plein de pudeur rédigé par un grand patron qui a su humaniser son Service en donnant toute son énergie sans réserve.
La vie continuée Roger Defrasne	Chef de travaux d'un lycée professionnel, ce franc-comtois n'imaginait pas l'aventure vécue en 1986-1987 : une cirrhose nécessitant une greffe du foie que Roger Defrasne nous fait partager pas à pas, jour après jour, jusqu'à la renaissance, l'activité retrouvée, le sport, son activité municipale. Il livre avec un grand souci du détail les étapes de la maladie, des examens et de la greffe. Il a eu la chance de n'attendre que 8 jours le greffon salvateur. Pour autant sa vie a basculé. Rien, ensuite, ne sera plus « comme avant ».
Le baiser d'Isabelle	Ce livre nous parle de la première greffe mondiale de visage opérée en France ; son auteur, journaliste, nous conte par le menu l'extraordinaire travail qui a permis ce « miracle » ; on en ressort ébloui par la capacité de l'être humain à réaliser des prodiges quand il mobilise ses connaissances et son savoir-faire au service d'une grande cause.
Lettre ouverte à ceux qui ne se voient pas donneurs d'organes Philippe Barrier (2 exemplaires)	Véritable plaidoyer pour le don, ce témoignage d'un universitaire greffé rein-pancréas est celui d'une prise de conscience qui se veut partagée (préface de Jean Dausset).
Mon cœur qui bat n'est pas le mien Aline Feuvrier-Boulanger 2007	Malformation cardiaque. Lourd héritage génétique pour Aline qui voit sa vie se réduire de 13 à 18 ans. Jusqu'à l'épuisement ... puis vient le miracle de la greffe. Rejet, équilibre, retour à la vie ... le bac. Ouvrage écrit sur un ton vif, à l'image de cette jeune greffée ; Aline termine son témoignage par une réflexion plus générale sur le Don, consciente de son rôle d'information sur la nécessaire solidarité liée à la greffe.

Sarah Roger Lombardot	Une jeune fille greffée du foie en toute extrémité pense à son donneur qu'elle imagine et qu'elle prénomme Sarah ; celle-ci devient une confidente, une amie. Cet ouvrage se veut un hymne aux donneurs et l'expression de la gratitude que ressentent les greffés.
Une vie pour deux Didier Simon (à compte d'auteur)	L'auteur, très tôt diabétique, bénéficie tardivement d'une triple greffe qui apporte la renaissance. Un livre brut, un témoignage sans concession qui donne l'appétit de vivre.

## Biographies

TITRE – AUTEUR	RÉSUMÉ
De tout cœur Professeur Christian Cabrol	L'auteur, célèbre pour avoir, entre autres, réalisé la 2ème greffe cardiaque dans le monde, dresse l'historique des recherches, échecs et progrès qui ont permis la réussite de cette formidable épopée. Livre très vivant et plein d'intérêt pour qui veut en savoir davantage sur la genèse et le futur de la transplantation cardiaque ; un chapitre important est consacré au « cœur artificiel ».
Jean Dausset	Livre à lire absolument ! Il nous retrace les activités et réalisations de cet homme, grand scientifique, grand chercheur (prix Nobel de médecine en 1980 pour sa mise en évidence du système HLA) et doté d'un humanisme et d'un charisme dont témoignent avec chaleur tous ceux qui ont eu le bonheur de travailler à ses côtés. Faut-il rappeler que Jean Dausset fut, entre autres, l'initiateur de notre mouvement France Adot, mais aussi de France-transplant et de France Greffe de Moelle (avec Jean Bernard) ? C'est toute une longue page glorieuse de l'histoire récente de la médecine de la transplantation qui est décrite dans cet ouvrage.
Serge Voronoff et Mathieu Jaboulay Éditions Jean Real	Deux courtes biographies : Serge Voronoff (1866 – 1951) et Mathieu Jaboulay (1860 – 1913) pionniers des tentatives de xéno greffes au début du 20ème siècle.

## Ouvrages généraux

TITRE – AUTEUR	RÉSUMÉ
Dans le dédale du don d'organes Claire Boileau	Après un rappel historique et législatif, l'auteur articule son exposé autour de 2 pôles : la mort et sa représentation ; elle se penche sur les réticences au don d'organes, sur nos peurs les plus profondes : celles de la mort et de la rupture de l'intégrité corporelle ; le don d'organes apparaît comme un révélateur de la façon dont une société pense le corps.
L'aventure de la greffe Didier Houssin	L'actuel directeur général de la santé fut un chirurgien hépatique spécialiste de l'enfant ; il retrace ici l'histoire des greffes depuis ses origines ; facile à lire, plaisant, l'auteur (ancien directeur de l'EFG) met son expérience au service de cette saga ; le lecteur, à travers de nombreuses anecdotes, découvre les méandres d'une chirurgie de pionniers.
Le don d'organes Marlyse Tschui (2 exemplaires)	L'exploration par une journaliste suisse, responsable d'une rubrique de psychologie. Une synthèse vivante, bien documentée, de l'ensemble des questions que tout citoyen éclairé est amené à se poser. Point de vue des soignants, des religions, face aux besoins, aux attentes. L'auteur fait partager au lecteur sa quête organisée d'information, sans tabous, sans freins. Cet ouvrage, écrit en 2003, constitue un guide pratique facilement accessible et émaillé de nombreux témoignages.
Le don d'organes Renée Waissman	Étude en 4 étapes par une sociologue du CNRS : organisation de la transplantation – conduites repérées en sciences sociales – profil des « familles de donneurs » - perspectives.
Le don reçu - Greffe d'organe et compatibilité Laurent Degos	Ouvrage du « fils spirituel » de Jean Dausset ; ce jeune hématologue aborde 2 facettes des rejets : la réponse immunitaire et la relative tolérance aux médicaments ; il rappelle l'aventure médicale des pionniers et la quête de la complexité du système HLA.

# Éthique, Droit, Législation

TITRE – AUTEUR	RÉSUMÉ
Breveter la matière vivante ? Propositions pour une réponse européenne. Jean-François Matteï – Assemblée Nationale (1996)	Ce colloque a eu lieu à Paris ; y participaient la quasi totalité des acteurs du don d'organe du vivant ; cet ouvrage s'adresse plus particulièrement à ceux qui cherchent des réponses au sujet de cette transplantation marginale en France (environ 5%) mais beaucoup plus répandue dans de nombreux pays. Le don de la moelle osseuse est aussi évoqué.
Colloque greffe et donneur vivant EFG, 13 et 14 mars 1997	Synthèses d'un groupe de travail réuni pour traduire en prescriptions la morale commune ; analyse comparative des instances d'éthique des différents pays occidentaux.
De l'éthique au droit Étude du conseil d'état	Commentaires et réflexions d'un sociologue membre du CCNE (Comité Consultatif National d'Éthique) ; accompagné de textes de lois, d'articles de presse ou avis du CCNE, l'ouvrage insiste sur le nécessaire débat dans une société devenue sensible et qui se veut responsable.
Dire l'éthique Philippe Lucas	Jean-François Matteï fut généticien et député avant de devenir ministre de la santé.  Comment élaborer une loi européenne à partir de l'existant ? Cette question essentielle du Droit suit un processus de consultations d'où la raison et le respect de l'homme doivent émerger. Réflexions guidées à la fois par l'éthique, la politique, le contexte économique. Cet ouvrage, toujours d'actualité, montre combien le politique est en retard sur l'état de la société.
Guide juridique des prélèvements d'organes Par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris	Publié en 1985 ce guide est un témoignage sur la réglementation en vigueur à cette époque en matière de prélèvements d'organes ; il permet, à contrario, de prendre conscience des évolutions dans ce domaine.
L'éthique corps et âme Éditions Autrement	30 textes qui éclairent les rapports entre sciences et société ; sociologues, personnalités politiques, psychiatres, médecins, juristes, théologiens ... apportent leurs contributions.
Penser la vie Käty Ricard	Au carrefour des sciences du vivant, l'auteur tente de rassembler les fondements de la sociologie, de la biologie et de l'épistémologie. La science au service de la société, mais avec quelles perspectives ? Ouvrage prémonitoire (il date de 1991) des enjeux auxquels nous sommes ou serons confrontés au début de ce XXI <sup>ème</sup> siècle. Glossaire et bibliographie concluent cet essai sur les questionnements de l'homme.
Problèmes de santé publique et d'organisation des soins liés à l'utilisation des produits humains et à leurs produits de substitution	Dans cet ouvrage qui date de fin 1995, on trouve les réflexions et les propositions du Haut Comité de Santé Publique (CHSP) suite à une saisine du ministre de la santé ; il est question ici de la transfusion du sang et des greffes d'organes et de tissus ; analyse du passé (affaire du sang

	contaminé et affaire d'Amiens) et prise en compte du présent (la première loi bioéthique a été votée en 1994 et l'EFG vient de naître) permettent de préparer l'avenir (la révision de la loi bioéthique est initialement programmée en 1999) ; les thèmes traités ici sont toujours d'actualité évidemment.
Rapport sur l'application de la loi relative au don Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques	Paru en 1999, ce rapport faisait le point sur l'application de la loi en matière de transplantation en France (organes, tissus et cellules) et préparait à la révision de la Loi Bioéthique de 1994 ; il traitait donc aussi de l'assistance médicalement assistée, du diagnostic prénatal et des possibilités de recherche sur l'embryon.

## Vulgarisation

TITRE – AUTEUR	RÉSUMÉ
En savoir plus sur la greffe (2000)	Ce manuel réalisé par les laboratoires Novartis, décrit, de manière pédagogique, l'essentiel des aspects médicaux de la greffe d'organe. Avant, pendant, après la greffe, forment la colonne vertébrale de cet ouvrage de vulgarisation. Présenté sous la forme d'un questionnement, les réponses sont courtes, pertinentes. Quelques encarts approfondissent le sujet, sans interrompre la démonstration.
Glossaire de la transfusion sanguine	Écrit en 1987 par le professeur Genetet, alors directeur du CRTS de Rennes, ce livre, toujours d'actualité, définit de manière simple et précise un grand nombre de termes relatifs au sang bien sûr, mais aussi à la moelle osseuse, au système HLA, à la transplantation et aux phénomènes de rejet.
Les greffes de moelle osseuse (2 exemplaires) Noël Milpied, Jean-Denis Bignon et Daniel Boudart	Ouvrage fondamental pour qui veut s'informer sur les données biologiques nécessaires à la compréhension de la greffe de moelle osseuse ; vivant et très documenté, il est facile d'accès ; introduction par des rappels sur la composition et le rôle des éléments sanguins.
Les groupes sanguins chez l'homme Revue du Palais de la découverte (juin 1987)	Une quinzaine de pages sur cette notion complexe.
Sang – Du simple don à la greffe de moelle Maryse-Gilda Blaquières	Le titre est parlant : sang et moelle osseuse, deux longues histoires qui se sont écrites parallèlement dans un seul but : soigner et sauver de plus en plus de vies.

## Divers

<b>TITRE – AUTEUR</b>	<b>RÉSUMÉ</b>
Iséo et le rein artificiel (bande dessinée médicale) Éditions Chadu 1993	BD pédagogique centrée sur les différents types de dialyse après un rappel du fonctionnement rénal ; cela date un peu mais c'est une approche ludique pour qui veut s'informer.
La vie venue d'un autre (bande dessinée)	BD pédagogique destinée aux adolescents. Scénario respectueux de la démarche médicale et chirurgicale, il ne néglige pas les aspects éthiques. L'histoire se déroule à travers l'attente d'un jeune garçon insuffisant cardiaque. Toujours d'actualité, corrections faites des institutions et des statistiques.
Le don de moelle osseuse	Étude réalisée par une élève infirmière en 1988, donc très peu de temps après la création du Registre National des Donneurs Volontaires de Moelle Osseuse en 1986 par Jean Bernard et Jean Dausset. Son thème (déjà !) : pourquoi est-il si difficile de trouver des donneurs ?