DON D'ORGANES TOUS CONCERNÉS

LE GUIDE POUR TOUT COMPRENDRE

DONDORGANES.FR

agence de la biomédecine
Agence relevant du ministère de la santé

LA GREFFE D'ORGANES SAUVE DES VIES

La greffe d'organes est un acte médical de la dernière chance. Elle est envisagée quand l'état du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants par un organe sain, appelé greffon, peut permettre son amélioration. Dans plus de 90 % des cas, le greffon provient d'un donneur décédé. Un seul donneur permet souvent de greffer plusieurs malades.

Nombre de maladies graves peuvent conduire à une greffe : insuffisance rénale terminale, malformation ou maladie cardiaque, maladie du foie, mucoviscidose, certains cancers… Du nouveau-né à la personne de plus de 70 ans, tous les âges sont concernés.

La tecÚique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée ; ses résultats ne cessent de s'améliorer.

Chaque année, plus de 5 700 greffes d'organes sont réalisées en France. Une personne greffée peut reprendre une vie quasiment normale. Elle peut travailler, avoir des enfants, faire du sport, voyager… Elle doit cependant suivre un traitement à vie pour éviter le rejet de l'organe greffé. En France, on estime que plus de 57 000 personnes vivent grâce à un organe greffé.

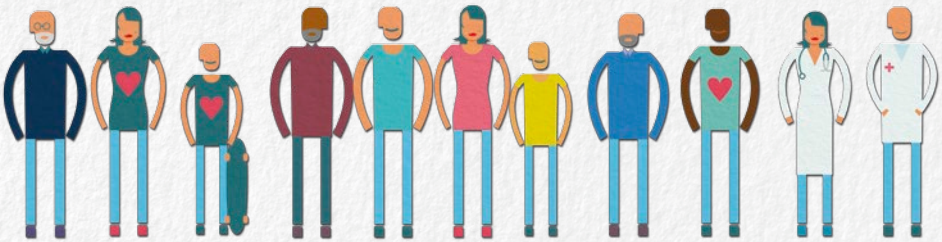
+DE 90%
DES GREFFONS VIENNENT DE DONNEURS DÉCÉDÉS.

1 SEUL DONNEUR
PERMET SOUVENT DE GREFFER PLUSIEURS MALADES.

LA TECHNIQUE DE GREFFE EST DE MIEUX EN MIEUX MAÎTRISÉE.

+DE 5 700
GREFFES D'ORGANES PAR AN.

+DE 57 000
PERSONNES VIVENT GRÂCE À UN ORGANE GREFFÉ.



QUE DIT LA LOI ?

Les trois grands principes de la loi de bioéthique sont le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat entre le donneur et le receveur.

PRINCIPE DU «CONSENTEMENT PRÉSUMÉ»

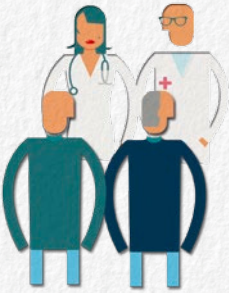
En France, la loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus de donner (soit en informant ses proches, soit en s'inscrivant sur le registre national des refus).

LA GRATUITÉ

Le don d'organes et de tissus est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don.

L'ANONYMAT

Le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, si elle le demande.

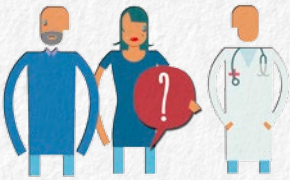


IL FAUT DIRE SON CHOIX À SES PROCHES

En France, il n'existe pas de registre du oui. Que vous soyez pour ou contre le don d'organes et de tissus, il est important de le dire à vos proches – conjoints, parents… C'est vers eux que l'hôpital se tournera pour s'assurer que votre décision est respectée. Si cela vous aide ou vous rassure dans votre démarche, vous pouvez aussi vous munir d'une carte de donneur. Cette carte n'est pas suffisante mais elle est utile pour témoigner de votre volonté.

ET SI JE NE VEUX PAS DONNER ?

Donner ou non ses organes est une décision personnelle. Toutes les positions doivent être respectées. Si vous êtes opposé au don de vos organes et de tissus après la mort, le principal moyen c'est de vous inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine (voir la démarche page 10). Vous pouvez également exprimer votre refus en le communiquant à vos proches. Au moment du décès, les médecins doivent obligatoirement, avant d'envisager un prélèvement d'organes et de tissus, vérifier si la personne décédée est inscrite ou non sur le registre national des refus.

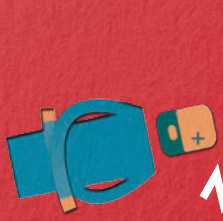


QUE SE PASSE-T-IL SI LA POSITION N'EST PAS CONNUE DE LA FAMILLE ET DES PROCHES ?

Il ne revient pas aux proches de prendre une décision à la place du défunt. Les proches sont donc dans une situation difficile si le défunt ne leur a pas dit s'il était pour ou contre le don de ses organes et tissus.

TOUTE POSITION EST RESPECTABLE ET RESPECTÉE PAR LES ÉQUIPES MÉDICALES. ENCORE FAUT-IL QU'ELLE SOIT CONNUE DE VOS PROCHES.

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE



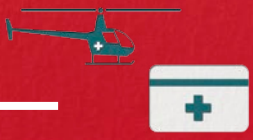
Malgré la mobilisation intense des équipes médicales, une personne décède. Le certificat de décès est signé.

L'équipe médicale veille à préserver les organes et les tissus de la personne décédée en vue d'un éventuel prélèvement.

L'équipe de coordination hospitalière cherche à connaître la volonté du défunt sur le don de ses organes et ses tissus. Elle consulte le registre national des refus. Si le défunt ne s'y était pas inscrit, elle s'entretient avec ses proches pour connaître la position exprimée de son vivant. En cas d'opposition, aucun prélevement n'est effectué.

En l'absence d'opposition du défunt, des analyses de laboratoire et des examens d'imagerie sont effectués à l'hôpital pour évaluer la qualité des organes et des tissus et trouver les receveurs compatibles avec la personne décédée.

Le prélèvement des organes et des tissus est un acte chirurgical effectué avec le même soin que pour une personne en vie. Une fois l'opération effectuée, le corps est préparé et rendu à la famille.



Les organes sont conditionnés à 4°C dans des conteneurs spécifiques, puis transportés très rapidement vers les hôpitaux où auront lieu les greffes. Le moyen de transport le plus adapté est utilisé : ambulance, train, avion… Les tissus sont quant à eux conservés dans des banques qui en gèrent la distribution.

La préparation pour la greffe est réalisée par des équipes médicales expérimentées et spécialement formées. Une greffe peut mobiliser jusqu'à 8 personnes et durer près de 12 heures.

Grâce à la greffe, une autre vie va pouvoir se poursuivre.

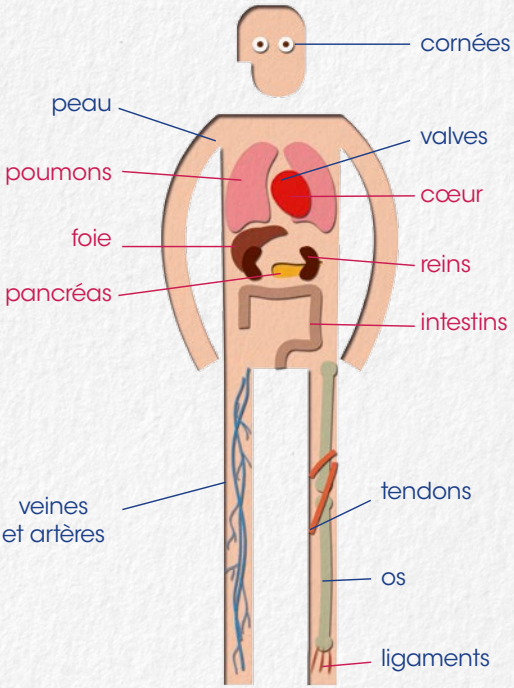
DU DON… À LA GREFFE

Dans la grande majorité des cas, les donneurs sont des personnes décédées à l'hôpital après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral ou parfois après un arrêt circulatoire. Le prélèvement d'un ou plusieurs organes ou tissus est envisagé après le constat du décès. Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner jusqu'à l'opération de prélèvement.

Il est également possible qu'une personne vivante soit volontaire pour faire don d'un organe, le rein principalement. En France, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique, révisée en juillet 2011.

Les malades pour lesquels il n'existe plus d'autre solution que de remplacer l'organe défaillant par un organe sain sont inscrits par leur médecin sur la liste nationale d'attente gérée par l'Agence de la biomédecine. Du fait du manque d'organes à greffer, l'attente peut durer plusieurs mois, parfois plusieurs années. Dès qu'un greffon est disponible, il est attribué en priorité aux malades répondant aux critères d'urgence définis dans les règles d'attribution. En 2015, en France, 5 746 greffes ont été réalisées et près de 21 500 malades ont eu besoin d'une greffe d'organes.

QUELS ORGANES ET TISSUS GREFFE-T-ON ?



LES ORGANES

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, le cœur, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin.

LES TISSUS

Les médecins peuvent greffer la cornée (fine membrane à la surface de l'œil), la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques…

DON D'ORGANES ET TISSUS APRÈS SA MORT DES QUESTIONS À SE POSER ?

DES RÉPONSES À ÉCHANGER

POURQUOI MANQUE-T-ON D'ORGANES À GREFFER ?

Le prélèvement d'organes post mortem n'est que rarement envisageable : moins de 1 % des personnes qui décèdent à l'hôpital peuvent être prélevées. De surcroît, près d'un prélèvement possible sur trois est refusé.

PEUT-ON DONNER SES ORGANES ET TISSUS QUAND ON EST ÂGÉ ?

Jeune ou âgé, malade ou en bonne santé, il n'existe pas de contre-indication de principe au don d'organes et de tissus. Les médecins évaluent au cas par cas les organes et les tissus pour s'assurer de la qualité de la greffe qui sera réalisée.

PEUT-ON NE DONNER QUE CERTAINS ORGANES OU CERTAINS TISSUS ?

C'est tout à fait possible : il suffit d'en informer les proches susceptibles d'en témoigner auprès de l'équipe médicale en cas de décès.

COMMENT LE CORPS DU DONNEUR EST-IL RENDU À LA FAMILLE ?

Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire, dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie. Les incisions sont refermées et recouvertes par des pansements. Si les cornées sont prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes. Aucun frais n'est demandé à la famille du défunt. Après l'opération, le corps est habillé et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques selon les souhaits du défunt.

LA FAMILLE DU DONNEUR PEUT-ELLE CONTACTER LES PERSONNES GREFFÉES ?

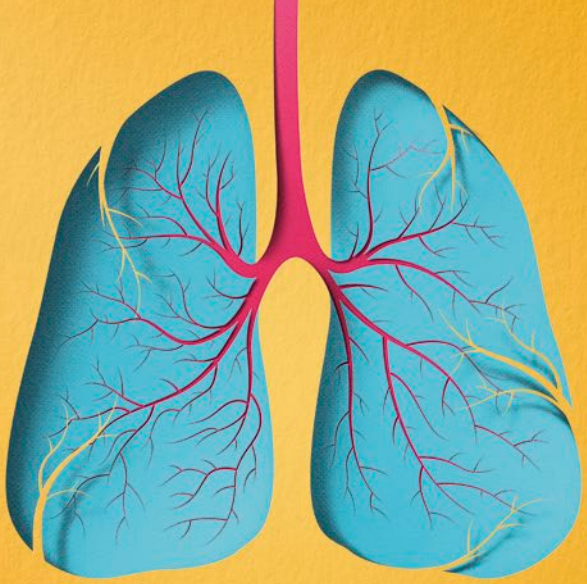
Le don d'organes et de tissus est soumis au principe d'anonymat. Cela signifie que le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et l'entourage du donneur ne peut connaître le nom du receveur. Cet anonymat est destiné à préserver les familles en deuil mais également à aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés si elle le demande à l'équipe médicale qui l'a accompagnée. De son côté, la personne greffée peut adresser une lettre « de façon anonyme », via les coordinations hospitalières de prélèvement à la famille du donneur.

QUELS SONT LES BÉNÉFICES DE LA GREFFE DE TISSUS ?

La greffe de tissus (la cornée, la peau, les artères, les veines, les os, les valves) peut sauver des vies. Elle peut aussi soigner et bien souvent permettre à des malades de retrouver une vie normale : certains peuvent recouvrer la vue, recommencer à marcher…

QU'EN PENSENT LES RELIGIONS ?

Les prélèvements d'organes et de tissus en vue de greffes ne rencontrent pas d'objection de principe. Les religions monothéistes invitent leurs fidèles à réfléchir au don d'organes et de tissus et y sont favorables dès lors qu'il s'agit de sauver des vies.



QU'EST-CE QUE LE « CONSENTEMENT PRÉSUMÉ » ?

En France, la loi repose sur le principe de la solidarité nationale. De ce fait, elle indique que tout le monde est présumé donneur mais laisse chacun libre de s'opposer au don de ses organes et tissus, en le disant à ses proches ou en s'inscrivant sur le registre national des refus. Avant d'entreprendre tout prélèvement, les équipes médicales doivent d'après la loi consulter le registre national des refus pour s'assurer que le défunt n'y est pas inscrit. Si son nom n'y figure pas, le médecin interroge les proches pour savoir si le défunt avait de son vivant exprimé un refus au don de ses organes et tissus. Si son nom figure sur ce registre ou si le défunt avait exprimé son opposition à ses proches de son vivant, l'équipe médicale stoppe immédiatement les démarches de prélèvement.

COMMENT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS DE PRÉLÈVEMENT ?

Il suffit de compléter le formulaire d'inscription (voir page 10), d'y joindre une copie d'une pièce d'identité officielle et une enveloppe timbrée à votre nom et adresse et d'envoyer le tout à l'adresse indiquée. Pour se désinscrire, deux possibilités : soit en renvoyant la partie inférieure de l'attestation d'inscription, soit sur papier libre, avec dans les deux cas la copie d'une pièce d'identité officielle.

SI LE DÉFUNT N'A PAS FAIT CONNAÎTRE SON CHOIX DE SON VIVANT, QUE SE PASSE-T-IL ?

Les types de décès permettant le prélèvement d'organes et de tissus sont dans la plupart des cas des morts brutales. Les proches viennent d'apprendre le décès d'un parent, d'un conjoint et sont sollicités pour témoigner en urgence de sa décision sur le don d'organes. Quand le défunt n'a laissé aucun témoignage de sa position, c'est aux proches de se demander quel aurait été son choix : une épreuve qui s'ajoute à leur douleur.

C'EST PLUS FACILE D'EN PARLER QUAND ON EST INFORMÉ.

VOUS AVEZ FAIT VOTRE CHOIX ?
FAITES-LE CONNAÎTRE

RIEN NE REMPLACE LA PAROLE ÉCHANGÉE

Toutes les familles qui se sont trouvées dans la situation d'avoir à prendre une décision pour leur proche brutalement décédé le disent : le fait d'avoir évoqué le don d'organes et de tissus et de connaître la position de ses proches change tout devant une décision urgente, difficile à porter.

Brice a perdu son père brutalement ; il ne connaissait pas son choix concernant le don d'organes et de tissus. Il a dû prendre une décision difficile…

« Mon père est mort et on m'a posé la question du prélèvement de ses organes. Ça va vite, ça va très vite. Je ne savais pas du tout ce que lui voulait, c'est quelque chose dont on n'avait jamais parlé. Pour leur répondre il a fallu qu'on pense à lui, à des détails. On a pensé à sa générosité. Il aimait les gens, il donnait son sang. Ça nous a aidés à penser à ce qu'il aurait voulu. Aujourd'hui, plusieurs années après, on assume totalement cette décision. Mais on aurait préféré qu'il nous dise donnez ou ne donnez pas ; c'est certain. ».

SAVOIR C'EST DE LA SÉRÉNITÉ GAGNÉE C'EST AUSSI LA FAÇON LA PLUS NATURELLE DE RESPECTER LA VOLONTÉ DE SON PROCHE.

VOUS ACCEPTEZ

QUE VOS ORGANES ET VOS TISSUS PUISSENT ÊTRE GREFFÉS À DES MALADES

Vous devez, en priorité, en informer explicitement vos proches (famille, conjoint…). C'est également l'opportunité de connaître en retour leur position sur la question.

Certaines personnes choisissent de remplir une carte de donneur, de la porter sur eux ou de la ranger dans leurs papiers personnels pour laisser une trace écrite de leur décision. Il faut cependant savoir qu'une carte de donneur n'a pas de valeur légale et qu'elle est rarement retrouvée au moment d'un décès. Rien ne remplace la parole échangée.

VOUS ÊTES OPPOSÉ

AU PRÉLÈVEMENT D'ÉLÉMENTS DE VOTRE CORPS APRÈS LA MORT

DITES-LE À VOS PROCHES

En France, la réglementation permet également aux personnes qui sont opposées au prélèvement d'organes et de tissus, de s'inscrire sur le registre national des refus. Celui-ci a une valeur légale :
Il est systématiquement et obligatoirement consulté par les équipes médicales, et permet d'écarter du prélèvement les personnes inscrites. L'inscription est possible dès l'âge de 13 ans.

Vous pouvez remplir le formulaire ci-dessous, y joindre la copie d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport…) et une enveloppe timbrée à vos nom et adresse*, puis envoyer le tout à :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1, avenue du Stade de France
93212 Saint-Denis La Plaine Cedex

Vous pouvez également le télécharger sur **www.dondorganes.fr**

* Uniquement si vous souhaitez recevoir la confirmation de l'inscription.

FORMULAIRE D'INSCRIPTION AU REGISTRE NATIONAL DES REFUS

NOM de naissance ..... NOM usuel .....

PRÉNOM(S) (ordre de l'état civil) .....

NÉ(E) LE (jour/mois/année) |__|__|/|__|__|/|__|__| SEXE ☐ F ☐ H

LIEU DE NAISSANCE – VILLE .....

CODE POSTAL (si France) |__|__|__|__|__| (sinon) PAYS .....

JE M'OPPOSE À TOUT DON D'ÉLÉMENTS DE MON CORPS, APRÈS MA MORT :

☐ pour soigner les malades (greffe)
☐ pour aider la recherche scientifique (ne correspond pas au don du corps à la science)
☐ pour rechercher la cause médicale du décès, autopsie (excepté les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire)

Je souhaite recevoir une confirmation de mon inscription ☐ oui** ☐ non
C'est une demande de modification de ma précédente inscription ☐ oui ☐ non

ADRESSE .....

VILLE ..... CODE POSTAL |__|__|__|__|__|

Je joins à mon envoi une photocopie d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport…).

Date |__|__|/|__|__|/|__|__| Signature

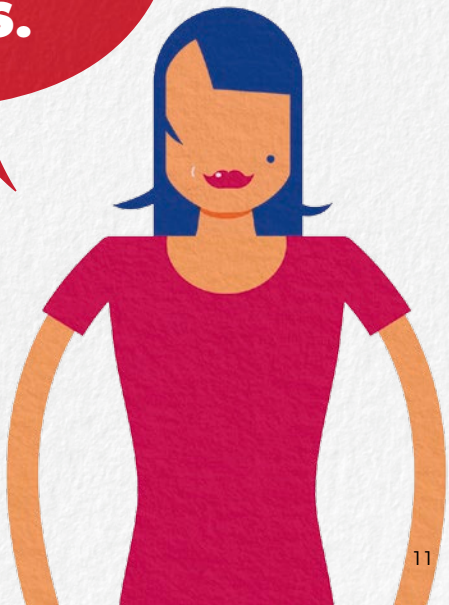
** Joindre une enveloppe timbrée à vos nom et adresse.

VOUS AVEZ ENCORE DES QUESTIONS SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE ? RENDEZ-VOUS SUR

WWW.DONDORGANES.FR

POUR ÉCHANGER
ET TÉMOIGNER
DE VOTRE ENGAGEMENT,
RENDEZ-VOUS SUR
LA PAGE FACEBOOK :

**DON D'ORGANES,
JE LE DIS.**



DON D'ORGANES
LE GUIDE POUR TOUT COMPRENDRE

L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est **une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé de la santé.**

Elle a été 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.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence :

- gère la liste nationale des malades en attente de greffe et le registre national du refus,
- coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
- garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,
- assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

PLUS D'INFORMATION SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE :

DONDORGANES.FR

RCS PARIS 394 594 345

agence de la biomédecine
Agence relevant du ministère de la santé