

Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Établissement français des Greffes, est un établissement public national de l'État créé par la loi de bioéthique du 6 août 2004. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que 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. Son rôle transversal le lui permet.

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 :

- 1 - gère la liste nationale des malades en attente de greffe,
- 2 - coordonne les prélèvements d'organes, la répartition et l'attribution des greffons en France et à l'international,
- 3 - garantit que les greffons prélevés sont attribués aux malades en attente de greffe dans le respect des critères médicaux et des principes de justice,
- 4 - 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.

Pour obtenir plus d'informations, vous pouvez aussi contacter les équipes de l'Agence de la biomédecine en région :

Interrégion Nord – Lille : 03 20 44 59 14 **Interrégion Est – Nancy** : 03 83 68 38 10
Interrégion Centre-Est / La Réunion – Lyon : 04 72 11 52 37/06/07 **Interrégion Ouest – Rennes** : 02 99 28 41 23 **Interrégion Ile-de-France / Centre / Les Antilles – Le Kremlin-Bicêtre** : 01 58 46 15 40 **Interrégion Sud – Marseille** : 04 91 56 52 17/18 **Interrégion Sud – Antenne de Bordeaux** : 05 56 79 56 62



Siège national :

Agence de la biomédecine
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX
Tél. : 01 55 93 65 50

www.agence-biomedecine.fr

Le guide

DON D'ORGANES

Donneur ou pas...

Pourquoi et comment
je le dis à mes proches.



Optimus 2005 - Crédit photo : Getty Images



Don d'organes. Pourquoi est-ce si important d'en parler ?

En matière de don et de greffe d'organes, la loi française prévoit que la volonté du défunt prime sur toutes les autres. Mais faute d'en avoir parlé ensemble, des familles touchées par le deuil brutal d'un être cher se trouvent chaque année dans la situation difficile de décider au nom de leur proche. Autant de moments douloureux pour les parents, les amis.

Que nous soyons pour ou contre le don de nos organes, notre choix doit être connu de nos proches pour les aider dans des circonstances difficiles. N'oublions pas non plus que notre choix peut aussi sauver des vies.

Pour prendre position, il faut savoir.

Se décider sur le don ou non de ses organes après sa mort et transmettre sa décision à ses proches n'est cependant pas une initiative facile. C'est pourquoi l'Agence de la biomédecine a édité ce Guide. Conçu pour vous apporter des réponses concrètes aux questions que vous vous posez, ce document vous accompagnera dans votre démarche.

Carine CAMBY,
Directrice générale
de l'Agence de la biomédecine

Donner... **Pourquoi ?**

Un nombre croissant de malades en attente de greffe

La greffe d'organe, c'est le remplacement d'un organe défaillant par un organe sain, appelé greffon.

Chaque année, plus de 11 000 personnes ont besoin d'une greffe d'organe pour continuer à vivre ou pour mieux vivre. Ce nombre augmente régulièrement du fait de l'allongement de la durée de vie mais aussi du fait d'un manque de greffons.

Seulement 4000 personnes sont greffées annuellement et 260 malades décèdent faute de greffons.

Le prélèvement d'organes n'est possible que dans des conditions exceptionnelles

Seules les personnes décédées en état de mort encéphalique dans un service de réanimation peuvent être prélevées. Elles sont peu nombreuses : 2500 personnes sont recensées chaque année en état de mort encéphalique et 1300 seulement sont effectivement prélevées.

Ne sachant pas si le défunt était opposé ou favorable au don de ses organes ou de ses tissus, un tiers des proches consultés refuse le prélèvement lorsque la question leur est posée à l'hôpital, par le médecin ou l'infirmière.

C'est pourquoi il est si important de faire part de sa position à ses proches.



Don d'organes.

Et concrètement...

Qu'est-ce que la mort encéphalique ?

À la suite d'un accident vasculaire cérébral ou d'un traumatisme crânien, le cerveau peut être irrémédiablement détruit. C'est la mort encéphalique. Lorsque cela se produit à l'hôpital, il est possible de maintenir artificiellement l'activité cardiaque et la respiration pour préserver les organes et permettre le prélèvement, puis la greffe, mais ce maintien ne peut durer que quelques heures.

Quels organes greffe-t-on ?

Chaque année, en France, sont réalisées environ 2500 greffes de rein, 900 greffes de foie, 320 greffes de cœur, 150 greffes de poumons, 20 greffes de cœur-poumons, 100 greffes de pancréas et quelques greffes d'intestin. Des tissus sont également greffés, notamment les cornées avec plus de 4000 greffes.

Que dit la loi ?

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

1 PRINCIPE DU « CONSENTEMENT PRÉSUMÉ » : après sa mort, toute personne est considérée consentante au don d'éléments de son corps en vue de greffe, si elle n'a pas manifesté son opposition de son vivant. La loi nous donne donc la liberté de décider personnellement. En cas de décès, le médecin demandera aux proches si le défunt était opposé au don d'organes.

2 GRATUITÉ : le don d'organes est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don.

3 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.

Comment exprimer son choix ?

SI VOUS ÊTES POUR

le don d'organes ou de tissus en vue de greffe :

- Dites-le à vos proches pour qu'ils puissent en témoigner.
- Portez sur vous une carte de donneur. Celle-ci n'est pas obligatoire, mais elle est utile car elle témoigne de votre décision (carte jointe).

SI VOUS ÊTES CONTRE

le don d'organes ou de tissus en vue de greffe :

- Dites-le à vos proches pour qu'ils puissent en témoigner.
- Demandez votre inscription au registre national des refus (formulaire joint).

Ce registre est obligatoirement interrogé avant d'envisager un prélèvement. Vous pouvez à tout moment revenir sur votre décision. L'inscription est individuelle et possible dès l'âge de 13 ans. Le formulaire doit obligatoirement être signé par l'intéressé lui-même et accompagné de la photocopie d'une pièce d'identité.

Pour ou contre le don d'organes,
l'important c'est de le dire
à ses proches.

■ Et si je n'ai pas fait connaître ma volonté ?

En cas de décès, vos proches seront confrontés à une situation difficile et à une lourde responsabilité car les médecins leur demanderont si vous étiez opposé au don. C'est souvent parce qu'ils ignorent la volonté du défunt que, dans le doute, les proches s'opposent au don d'organes ou de tissus.

■ Pourquoi est-ce difficile d'aborder le sujet en famille ou avec ses proches ?

Le don d'organes implique d'envisager sa propre disparition ou celle de ses proches, alors que le sujet de la mort a aujourd'hui disparu de notre quotidien. On évite d'en parler.

Or c'est l'évitement qui peut provoquer des situations d'angoisse, et non le fait d'en parler, y compris avec des enfants, qui pensent à la mort beaucoup plus souvent qu'on ne le croit.

■ Comment aborder le sujet ?

Certaines occasions peuvent aider à parler du don, comme l'existence d'une personne malade que l'on connaît.

Des maladies comme le diabète ou l'insuffisance rénale, l'hospitalisation d'un enfant, ou une émission sur ce thème à la télévision peuvent également amener à évoquer le sujet. En règle générale, les questions graves ne sont pas abordées de façon formelle en famille, mais plutôt à l'occasion d'une simple conversation... C'est une bonne manière d'amener chacun à réfléchir au sujet. Chacun a ensuite la possibilité de choisir avec qui il va avoir envie d'en parler : un parent, un copain, un frère ou une sœur.

■ Comment expliquer le don d'organes sans faire peur ?

En l'évoquant de façon simple, sans « philosopher ». Ce qui est important à faire comprendre, c'est ce message de vie qui peut continuer.

■ Et si le défunt est un enfant ?

Quand une personne mineure décède, les personnes titulaires de l'autorité parentale doivent consentir par écrit au don en vue de greffe.

■ Existe-t-il une limite d'âge pour être donneur ?

Il n'y a pas de limite d'âge. Seule la qualité des organes est prise en compte. Si un cœur est rarement prélevé après 60 ans, les reins, le foie ou les cornées peuvent l'être sur des personnes beaucoup plus âgées.

■ Après l'opération de prélèvement, comment le corps est-il rendu à la famille ?

Le prélèvement est un acte chirurgical, effectué au bloc opératoire avec toutes les précautions habituelles, et qui n'entraîne aucun frais pour la famille. Le corps du défunt est traité avec respect et attention avant d'être restitué à la famille pour qu'elle puisse organiser les obsèques selon ses souhaits ou ceux du défunt.

■ Quelle est la position des confessions religieuses ?

Le prélèvement d'organes, qui a pour finalité de sauver ou d'améliorer la qualité de vie, ne rencontre pas d'objection de principe. Toutes les religions invitent leurs fidèles à une réflexion en faveur du don et disent leur assentiment dès lors qu'il s'agit de sauver une vie en péril.

■ Peut-on faire des greffes d'organes à partir d'un donneur vivant ?

Oui, dans les conditions prévues par la loi, une personne peut consentir, en vue de greffe, au prélèvement sur elle-même d'un rein, plus rarement d'une partie du foie ou des poumons. Ce prélèvement n'est possible qu'au profit de certains proches définis par la loi.



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

pour rechercher la cause médicale du décès

(autopsie, excepté les autopsies judiciaires qui sont obligatoires)

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 de ma carte nationale d'identité ou de mon titre de séjour.

Date : / /

Signature :

Si vous êtes **POUR LE DON** d'organes et de tissus en vue de greffes, dites-le à vos proches. Vous pouvez aussi porter cette carte de donneur avec vos papiers d'identité. Elle manifeste votre volonté.



www.agence-biomedecine.fr

Je décide de faire don, après ma mort,
d'éléments de mon corps
(organes, tissus) en vue d'une greffe.
Je témoigne de cette décision
en portant cette carte sur moi.

 **agence de la
Biomédecine**

Nom

Prénom Date

Signature

Pour toute demande de carte, appelez le
(Cette carte ne peut être vendue)

 **N° Vert 0 800 20 22 24**

1 avenue du Stade de France
93212 SAINT DENIS LA PLAINE CEDEX
www.agence-biomedecine.fr

FORMULAIRE D'INSCRIPTION AU REGISTRE NATIONAL DES REFUS

Si vous êtes **CONTRE LE DON** d'éléments
de votre corps, après la mort, remplissez personnellement
le formulaire au verso, à envoyer **sous enveloppe affranchie
au tarif lettre** au registre national des refus :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
TSA 90001

93572 Saint-Denis-la-Plaine Cedex

Vous devez joindre à votre envoi obligatoirement :

La photocopie lisible de votre carte nationale d'identité ou de votre titre de séjour ;
une **enveloppe timbrée** à vos nom et adresse pour recevoir la confirmation de votre
inscription. Si vous ne voulez pas recevoir cette confirmation, cochez la case correspondante.
Les informations nominatives vous concernant sont enregistrées dans le système informatique du registre
national des refus. Elles sont confidentielles et, conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée,
relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez du droit d'accès et de rectification.
Tout changement d'état civil doit être signalé, pas les changements d'adresse.