

L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un établissement public national de l'État créé 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,
- 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 et la greffe :
www.dondorganes.fr



DON D'ORGANES : DONNEUR OU PAS,
je sais pour mes proches, ils savent pour moi

“

C'est parce que personne ne peut décider à votre place que vous devez en parler et dire votre choix.

”

Don d'organes :

Même si cette situation est rare, mieux vaut y être préparé

Dans certains cas, il est possible de donner ses organes après sa mort. Ainsi, les reins, le cœur, le foie, les poumons, le pancréas, l'intestin... d'une personne décédée peuvent être prélevés et greffés à une ou plusieurs personnes malades.

La greffe est un acte médical de la dernière chance : elle est envisagée quand l'état d'un malade se dégrade, et que seul le remplacement du ou des organes défaillants peut permettre son amélioration. En 2007, 13 081 Français ont eu besoin d'une greffe. 4 666 greffes ont été réalisées, soit près de deux fois plus qu'en 2000. Cependant, 227 patients sont décédés faute de greffe à temps.

→ Donner ou non ses organes est une décision personnelle, qui ne répond qu'au choix de chacun, à son propre rapport au corps, au don, à la mort... C'est parce que personne ne peut décider à votre place que vous devez en parler et dire votre choix. C'est le meilleur moyen de faire respecter votre volonté... et de respecter celle de vos proches.

01

Pourquoi faut-il en parler avec ses proches ?

Donneur ou pas, c'est à chacun de dire son choix

Une décision, deux moyens d'expression

Donneur ou pas, il y a deux moyens légaux de signifier son choix sur le don de ses organes : la transmission orale à ses proches et, seulement pour ceux qui sont opposés au don, l'inscription au registre national des refus.

Si une personne meurt dans des conditions qui permettent le prélèvement d'organes, les médecins vont d'abord vérifier qu'elle n'est pas inscrite sur ce registre. Puis ils se tournent vers la famille pour s'assurer que la personne n'avait pas manifesté d'opposition ou avait confirmé son accord de son vivant.

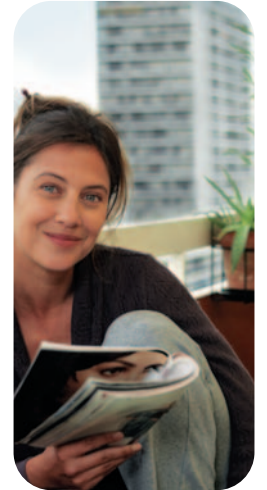
Si le défunt n'avait fait aucune de ces deux démarches, le doute s'installe... les proches doivent alors décider rapidement à sa place : c'est une épreuve qui s'ajoute à leur douleur.

Tous concernés

Tout le monde peut être amené à recevoir, un jour, une greffe d'organe.

Tout le monde peut, également, donner ses organes : jeune, âgé, malade ou en bonne santé, il n'y a pas de contre indication au don. C'est la qualité des organes, évaluée par les équipes médicales, qui est prise en compte avant d'envisager le prélèvement puis la greffe du malade.

Enfin, tout le monde peut être confronté à cette situation : apprendre la mort brutale d'un parent, d'un conjoint... et être sollicité pour témoigner en urgence de sa position sur le don d'organes. Quand le choix du défunt est connu, l'échange est généralement mieux vécu. Dans le cas contraire, la question est douloureuse et le refus de prélèvement, exprimé par les proches, est plus fréquent.



“

Le dire et savoir pour l'autre, c'est se donner toutes les chances de respecter la volonté de chacun...

”

02

Du don...



Quand les proches connaissent la volonté du défunt, la décision est plus facile, et c'est mieux pour tout le monde.



Qui peut donner ?

Le plus souvent, les donneurs sont des personnes décédées après un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral à l'hôpital, ou bien après un arrêt cardiaque. La possibilité de prélever un ou plusieurs organes est envisagée après le constat du décès, suite à l'arrêt irréversible de l'activité cérébrale.

Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner par des techniques de réanimation jusqu'à l'opération de prélèvement. Le corps, traité avec respect, est ensuite rendu à la famille.

Il est également possible de prélever certains organes – les reins notamment – sur une personne vivante. La loi ne l'autorise que pour les membres de la famille du malade à greffer. En 2007, en France, 6 % des greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants.

03

...à la greffe

Qui va recevoir ?

Les malades pour lesquels il n'existe plus d'autre solution que de remplacer l'organe déficient par un organe sain sont inscrits par leur médecin sur une liste nationale d'attente. Ce sont des patients atteints de mucoviscidose, de malformations cardiaques, d'insuffisance rénale terminale, de cirrhose, de certains cancers...

Une greffe de cœur, de poumon, de foie est vitale. Le malade n'a plus que cette solution pour continuer à vivre. La greffe rénale est moins urgente, mais elle améliore considérablement la qualité et l'espérance de vie des patients qui étaient dialysés.

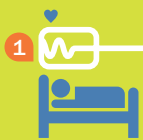
Aujourd'hui, une personne greffée peut reprendre une vie quasiment normale. Elle peut travailler, avoir des enfants, faire du sport, voyager... Elle doit cependant suivre un traitement à vie, pour éviter le rejet de l'organe greffé.

Quels organes greffe-t-on ?

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, les poumons, le cœur, le pancréas et des parties de l'intestin. Mais les médecins peuvent également greffer des tissus : la cornée (fine membrane à la surface de l'œil), les os, les artères, les veines, les valves cardiaques...

une course contre la montre

Malgré la mobilisation intense des équipes de réanimation, une personne décède à l'hôpital.



12h Le constat de décès est confirmé par des examens (encéphalogrammes...) qui attestent de la destruction irréversible du cerveau.



13h Les équipes médicales surveillent constamment la personne décédée pour que les organes ne soient pas détériorés.



L'équipe de coordination hospitalière cherche à connaître la volonté du défunt sur le don de ses organes : elle consulte le registre national des refus et elle interroge les proches.



20h Analyses de laboratoire et examens d'imagerie effectués à l'hôpital pour évaluer la qualité des greffons et trouver le receveur qui a des caractéristiques morphologiques proches de la personne décédée.



23h Prélèvement des organes au bloc opératoire. Technicité, rapidité et précision : la qualité des greffons dépend aussi du prélèvement. Une fois l'opération effectuée, le corps est rendu à la famille.



3h Convoi exceptionnel : les greffons sont placés dans des glacières, puis transportés très rapidement vers les hôpitaux où auront lieu les greffes. Le moyen de transport le plus adapté est utilisé : ambulance, avion, train...



6h Préparation pour la greffe par des équipes 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. Les personnes greffées doivent suivre à vie un traitement « anti-rejet » à base de médicaments dits « immuno-suppresseurs ».

04

Don d'organes : des questions à se poser...

“ C'est plus facile
d'en parler
quand on est
informé ”

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. Après l'opération le corps est habillé et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques qu'elle souhaite. Aucun frais n'est demandé à la famille du défunt.

La famille du donneur peut-elle contacter les personnes greffées ?

Non et les personnes greffées ne peuvent pas

non plus connaître et contacter la famille du donneur. C'est la règle de l'anonymat entre donneur et receveur, inscrite dans la loi. La famille du donneur peut uniquement savoir si la greffe a réussi.

Peut-on ne donner que certains organes ?

C'est tout à fait possible : il suffit d'en informer les proches susceptibles de témoigner en cas d'accident.



Peut-on donner ses organes quand on est malade ?

Il n'existe pas de contre-indication au don

d'organes. Les médecins évaluent au cas par cas les organes pour s'assurer de la qualité de la greffe qui sera réalisée.

Qu'en pensent les religions ?

Les prélèvements d'organes en vue de greffe ne rencontrent pas d'objection de principe. Toutes les religions invitent leurs fidèles à réfléchir au don d'organes et disent leur accord dès lors qu'il s'agit de sauver des vies en péril.

Pourquoi manque-t-on d'organes à greffer ?

Le prélèvement d'organes 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 : soit par le défunt, qui avait déclaré son refus, soit par la famille, qui ignore son choix et s'oppose par précaution.

05

...des réponses à échanger

Qu'est-ce que le "consentement présumé" ?

En France, la loi considère que tout le monde est donneur. Si l'on est opposé au don d'organes, il faut le dire à ses proches ou s'inscrire au registre national des refus. Dans les faits, avant d'entreprendre tout prélèvement, les équipes médicales consultent le registre national des refus pour s'assurer que le défunt n'est pas inscrit. Dans ce cas, le médecin interroge les proches pour savoir s'il s'était exprimé sur le sujet. Pour faire respecter sa volonté – et pour être sûr de respecter celle des autres – il est donc indispensable d'en avoir parlé clairement.

Quelle est la meilleure personne avec qui en parler ?

En cas de décès, l'hôpital va contacter en priorité l'entourage proche du défunt : parent, conjoint... Parler du don d'organes avec des amis, des



collègues est utile mais ne suffit pas : il faut informer explicitement sa famille.

Ce n'est pas une conversation facile... Comment s'y prendre ?

Tout le monde peut aborder le sujet, qui n'est ni solennel, ni tabou... Le plus simple est sans doute de profiter des détours d'une discussion sur l'actualité, une émission de télévision, une visite à l'hôpital... Des mots simples suffisent pour exprimer sa position et demander celle des autres. Le choix de donner ou non ses organes est une décision personnelle. Toutes les

attitudes doivent être respectées, sans porter de jugement ou imposer un débat. L'important est de laisser la porte ouverte à de futurs échanges, et de pouvoir y revenir si l'occasion se présente.

Et si je change d'avis ?

On peut à tout moment changer d'avis et c'est normal. La première chose à faire est de signaler votre nouvelle décision à vos proches. Pour vous retirer du registre national des refus, un simple courrier suffit.

D'autres questions ?
Connectez-vous sur
www.dondorganes.fr

DON D'ORGANES : EN PRATIQUE

Je décide de faire don, après ma mort, d'éléments de mon corps (organes, tissus) en vue d'une greffe.
J'ai informé mes proches de cette décision.

Nom

Prénom Date

Signature

Pour toute demande de carte, appelez au
(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

Cette carte vous appartient : ne nous la retournez pas,
conservez-la sur vous.

“
Vous avez fait votre choix ?
Faites-le connaître !”

Donneur ou pas, la première chose à faire c'est de le dire. Il est aussi possible de laisser une trace écrite de sa décision. Cette trace peut vous aider ou vous rassurer dans votre démarche.

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

Date / /

Signature

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

vous êtes opposé

au prélèvement d'éléments de votre corps après la mort : dites-le à vos proches. Vous pouvez aussi remplir ce formulaire, y joindre une copie de votre carte d'identité ou de votre titre de séjour et une enveloppe timbrée à vos nom et adresse*, puis envoyer le tout à :

Agence de la biomédecine, registre national des refus, TSA 90001, 93572 Saint-Denis La Plaine cedex.

Le registre national des refus a une valeur légale : si le nom du défunt y est inscrit, aucun prélèvement ne sera pratiqué.



vous acceptez

que vos organes et vos tissus puissent être greffés à des malades : vous devez en informer explicitement vos proches (famille, conjoint...). C'est également l'occasion de connaître en retour leur position sur la question. Il est aussi possible de laisser une trace écrite de votre décision. La carte de donneur n'est pas obligatoire et n'a pas de valeur légale, mais elle peut vous aider ou vous conforter dans votre démarche. Elle ne remplace cependant pas l'échange avec les proches : carte ou non, les médecins interrogent toujours la famille.