

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 des 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

DON D'ORGANES TOUS CONCERNÉS



**LE GUIDE
POUR TOUT
COMPRENDRE**

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 technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée; ses résultats ne cessent de s'améliorer tout comme les traitements anti-rejets.

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, 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.



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, sans pour autant connaître l'identité des receveurs.

SI JE NE SOUHAITE PAS DONNER, QUE DOIS-JE FAIRE ?

Le principal moyen pour vous opposer au prélèvement de vos organes et tissus après la mort est de vous inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine (voir la démarche page 9).



Vous pouvez également faire valoir votre refus par écrit et confier ce document daté et signé à un proche. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de votre souhait. Sinon, vous pouvez communiquer oralement votre opposition à vos proches qui devront en attester par écrit.

Au moment du décès, avant d'envisager un prélèvement d'organes et de tissus, il convient de vérifier si la personne décédée a fait valoir de son vivant une opposition au prélèvement de ses organes et tissus. En premier lieu, l'équipe médicale demandera la consultation du registre national des refus pour savoir si le défunt y est inscrit. Si ce n'est pas le cas, il sera vérifié auprès des proches si le défunt n'a pas fait valoir de son vivant son opposition à l'écrit ou à l'oral. Dans le cas d'une expression orale, l'équipe médicale demandera aux proches d'en préciser les circonstances et de signer la retranscription qui en sera faite à l'écrit. Il conviendra donc d'être le plus précis possible pour faciliter cette retranscription.

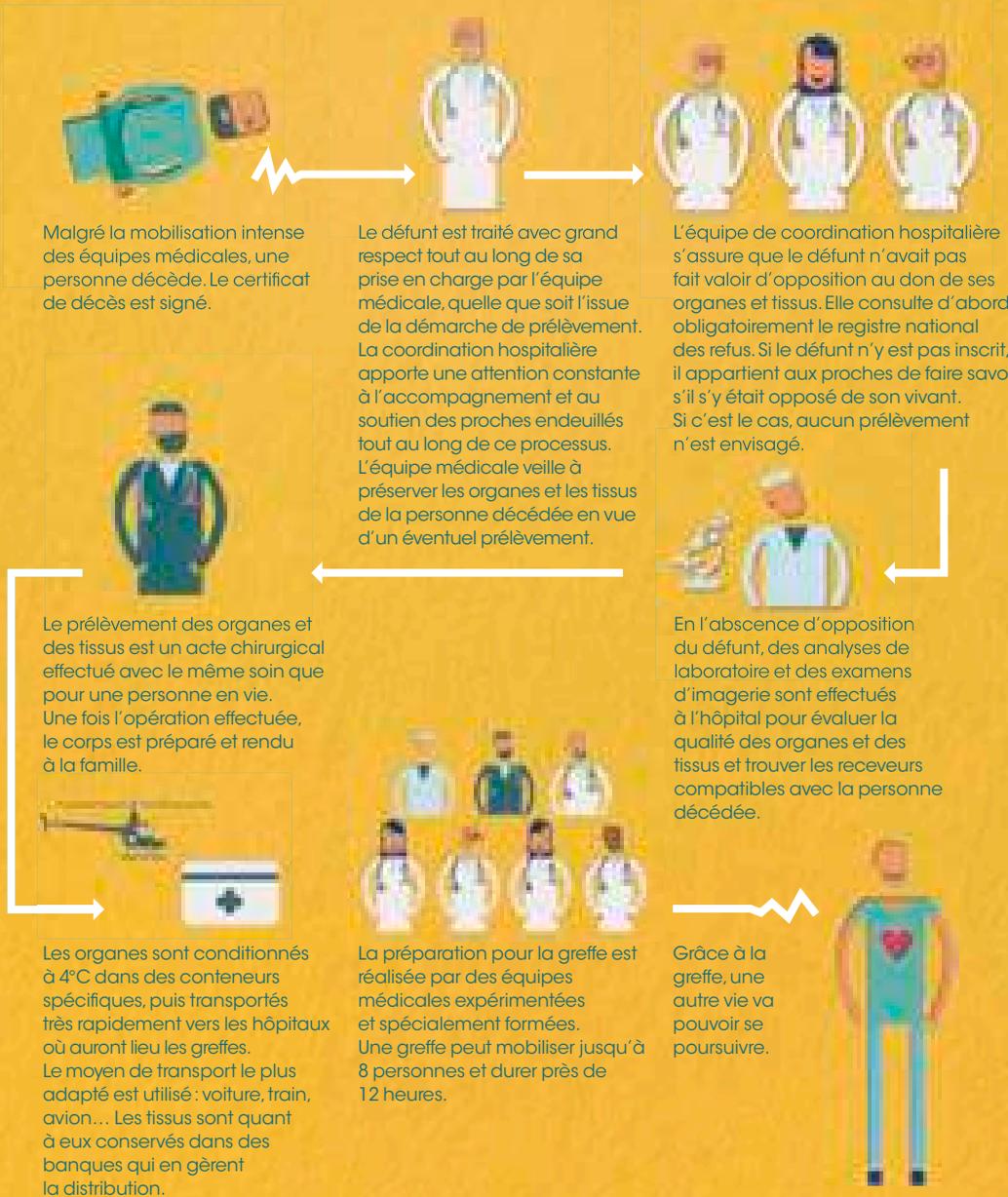
QUE SE PASSE-T-IL SI LE DEFUNT N'A PAS FAIT CONNAÎTRE SON OPPOSITION DE SON VIVANT ?

Il ne revient pas aux proches de prendre la décision de s'opposer au don d'organes et de tissus à la place du défunt. Les proches sont donc dans une situation difficile si le défunt n'a pas fait précisément connaître son opposition. Le plus simple est donc de s'inscrire sur le registre national des refus pour s'assurer que son opposition sera respectée et soulager ainsi les proches dans un moment de deuil brutal.



**TOUT LE MONDE EST LIBRE DE S'OPPOSER AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS.
MAIS IL FAUT LE FAIRE SAVOIR.**

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE



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 cardiaque. 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.

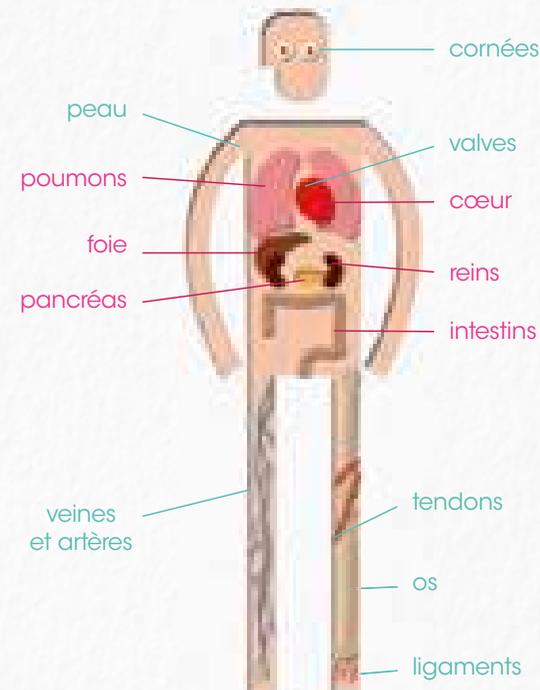
Il est également possible qu'une personne vivante soit volontaire pour faire don d'un organe, le rein principalement. En France, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique, révisée en juillet 2011.

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.

Cette inscription est effective une fois validée par la direction administrative du centre de greffe. 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 DE TISSUS APRÈS SA MORT

LES QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES

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.

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. Pour ce faire, on peut inscrire sur le registre national des refus les organes et les tissus que l'on ne souhaite pas donner. Il est également possible d'exprimer son opposition au don de certains organes ou tissus par écrit sur un document que l'on peut confier à un proche pour qu'il puisse le remettre aux équipes médicales au moment du décès. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de votre souhait. Enfin, on peut communiquer cette information oralement à ses proches qui devront signer un document écrit retranscrivant les circonstances de cette expression. Cependant, pour soulager ses proches dans un moment de décès brutal, si l'on est opposé au prélèvement de ses organes ou tissus, il est préférable de favoriser l'inscription sur le registre national des refus qui est obligatoirement consulté en premier lieu par les équipes médicales lorsqu'un prélèvement est envisagé.

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 BÉNÉFICIAIRES 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 et qu'ils y ont consenti.

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 prélèvement de tout ou partie de ses organes et tissus, en s'inscrivant sur le registre national des refus ou en le faisant valoir par écrit auprès de ses proches. Si aucun écrit n'a été transmis aux proches par le défunt, il sera vérifié auprès des proches si le défunt a fait valoir de son vivant, à l'oral, son opposition. 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 vérifiera auprès des proches que le défunt n'avait pas de son vivant fait valoir un refus. Si son nom figure sur ce registre ou si le défunt avait exprimé son opposition à ses proches de son vivant, conformément au décret du 16 août 2016, l'équipe médicale arrête les démarches initiées en vue d'un prélèvement.

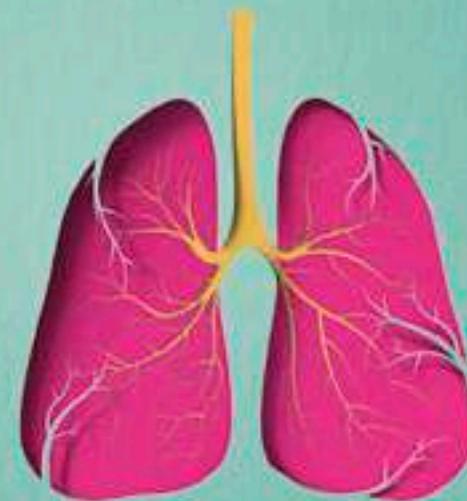
COMMENT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS DE PRÉLÈVEMENT ?

Il suffit de compléter le formulaire d'inscription (voir page 9), 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.

Dès janvier 2017, vous pourrez faire votre demande d'inscription au registre national des refus en ligne sur le site www.registrenationaldesrefus.fr

SI LE DÉFUNT N'A PAS FAIT CONNAÎTRE SON REFUS 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 seront sollicités pour s'assurer de son éventuelle opposition au don d'organes et de tissus si le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus. Quand le défunt n'a laissé aucune indication (écrite ou éventuellement orale) de son opposition, c'est une épreuve qui s'ajoute à la douleur des proches. C'est la raison pour laquelle, lorsque l'on est opposé au prélèvement de tout ou partie de ses organes et tissus après la mort, il est important de s'inscrire sur le registre national des refus pour éviter ainsi à ses proches de vivre une situation douloureuse qui viendrait s'ajouter au deuil. Un accompagnement et un soutien des proches par la coordination hospitalière des prélèvements seront, dans tous les cas, mis en œuvre tout au long de ce processus.



VOUS ÊTES OPPOSÉ

AU PRÉLÈVEMENT D'ÉLÉMENTS DE VOTRE CORPS APRÈS LA MORT,

FAITES-LE SAVOIR

En France, la réglementation permet aux personnes qui sont opposées au prélèvement de tout ou partie de leurs organes ou tissus après la mort, de s'inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine. Celui-ci a une valeur légale et c'est le moyen le plus simple de signifier votre opposition.

Il est systématiquement et obligatoirement consulté par les équipes médicales, et permet d'écarter du prélèvement les personnes inscrites ou, pour celles ayant inscrit une opposition au don pour certains organes et tissus uniquement, de respecter ces indications au moment du prélèvement.

L'inscription est possible dès l'âge de 13 ans.

Vous pouvez remplir le formulaire situé en page 9 ou rédiger votre demande sur papier libre. Il conviendra d'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 noms 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

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

Dès janvier 2017, vous pourrez faire votre demande d'inscription au registre national des refus en ligne sur le site

www.registrenationaldesrefus.fr

Il est également possible de faire valoir votre refus par écrit et de confier ce document à un proche pour qu'il puisse le transmettre aux équipes médicales au moment du décès. Pour des raisons d'authentification, ce document doit comporter votre nom, prénom, date et lieu de naissance et doit par ailleurs être daté et signé par vos soins. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de votre souhait.

Enfin, il est également possible de faire connaître oralement votre opposition à vos proches qui pourront la faire valoir auprès de l'équipe médicale au moment du décès. Il convient d'être le plus précis possible car il reviendra à vos proches d'en rendre compte et de signer la retranscription écrite qui en sera faite.



FORMULAIRE D'INSCRIPTION REGISTRE NATIONAL DES REFUS

Cette inscription n'est possible qu'à partir de l'âge de 13 ans

NOM de naissance :

NOM usuel :

PRÉNOM(S) (Selon l'ordre à l'état civil) :

SEXE : Féminin Masculin

NÉ(E) LE (jour/mois/année) : / /

LIEU DE NAISSANCE, VILLE :

DÉPARTEMENT (si France) : PAYS :

ADRESSE :

.....

VILLE : CODE POSTAL :

JE REFUSE TOUT PRÉLÈVEMENT D'ÉLÉMENTS DE MON CORPS, APRÈS MON DÉCÈS* :

1) pour une greffe d'organes et /ou de tissus (thérapeutique)

OPPOSITION pour **TOUS LES ORGANES**

OPPOSITION pour les **SEULS** organes suivants :

Foie Reins Cœur Poumons Pancréas Intestins

OPPOSITION pour **TOUS LES TISSUS**

OPPOSITION pour les **SEULS** tissus suivants :

Cornées Peau Vaisseaux Valves Os /Tendons / Cartilages

2) pour la recherche **scientifique** (attention : différent du don du corps à la science)

3) pour rechercher la cause du décès : autopsie médicale (excepté les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire)

Je souhaite recevoir une confirmation de mon inscription**

Il s'agit d'une demande de modification de ma précédente inscription.

Date / /

Signature :

RETOURNER CE FORMULAIRE SOUS ENVELOPPE AFFRANCHIE AU TARIF LETTRE À :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus

1, avenue du Stade de France

93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

** Cocher la ou les cases correspondantes à vos choix*

*** Merci de joindre une enveloppe timbrée à votre nom et adresse
www.agence-biomedecine.fr*

JOINDRE OBLIGATOIREMENT À L'ENVOI:

- **la photocopie lisible d'une pièce d'identité officielle** (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport...)
- **une enveloppe timbrée à votre nom et adresse** pour recevoir la confirmation de votre inscription si vous l'avez demandée.

Tout changement d'état civil doit être signalé, les changements d'adresse n'ont pas besoin d'être signalés.

INFORMATIONS:

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 en écrivant au registre national des refus, à l'adresse ci-dessus, en joignant la copie d'une pièce d'identité.

Les informations recueillies dans ce formulaire sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, qu'un défaut de réponse aux questions ne permettrait pas le traitement de ma demande.

Pourquoi réalisons-nous ce traitement de données personnelles et pour quelles finalités ?

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale de l'Etat créée par les lois de bioéthique. 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.

Les données traitées au travers de ce formulaire nous permettent d'assurer le fonctionnement et la gestion du registre national automatisé des refus de prélèvement conformément aux dispositions du code de la santé publique. Ce registre permet à toute personne majeure ou mineure âgée de 13 ans au moins de s'inscrire sur le registre afin de faire connaître qu'elle refuse qu'un prélèvement d'organes ou de tissus soit opéré sur son corps après son décès, soit à des fins thérapeutiques, soit pour rechercher les causes du décès, soit à d'autres fins scientifiques, soit dans plusieurs de ces trois cas.

Ce registre permet d'apporter une réponse aux demandes des établissements de santé qui doivent **obligatoirement** l'interroger préalablement à tout prélèvement à des fins thérapeutiques ou aux fins de recherche des causes du décès ou à d'autres fins scientifiques sur une personne décédée.

Quelles sont les données personnelles qui sont traitées ?

Les données traitées sont les informations mentionnées dans le formulaire d'inscription relatives à votre identité (nom, prénom, civilité, date et lieu de naissance), vos coordonnées, et les éventuelles oppositions au prélèvement d'organes ou de tissus en cas de décès. Ces informations sont indispensables à la gestion de votre demande et, sans elles, nous ne pourrions l'instruire et valider l'inscription au registre.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations (personnels de l'Agence habilités). Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités qu'une interrogation après le décès.

Quels sont mes droits sur ces données ?

Les utilisateurs disposent pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de modification et de rectification sur leurs données personnelles. Ces droits peuvent être exercés en écrivant au registre national des refus à l'adresse ci-dessus en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Le registre est géré par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par les lois de bioéthique, en qualité de responsable du traitement des données personnelles (encadrée par la loi « Informatique & Libertés » du 6 janvier 1978) et dont le siège social se situe au 1, avenue du Stade de France, 93212 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013).

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 ET DE TISSUS.

