

# L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine, qui a repris les missions de l'Etablissement français des Greffes, est un établissement public national de l'Etat 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 :

- 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.

En collaboration avec les **hôpitaux** et les **associations** en faveur de la **greffe**



1 avenue du Stade de France – 93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

Tél. : 01 55 93 65 50 – Fax : 01 55 93 65 55

[www.agence-biomedecine.fr](http://www.agence-biomedecine.fr)

# DON D'ORGANES le guide



Donneur ou pas...  
Pourquoi et comment je le dis à mes proches.

Conception :  – Photos : Peter Winfield





## Don d'organes après la mort, pourquoi il faut en parler.

Que l'on soit d'accord ou non pour donner nos organes, ce choix doit être connu de nos proches pour qu'ils puissent en témoigner sereinement, au cas où. Et n'oublions pas que le don d'organes peut sauver des vies.

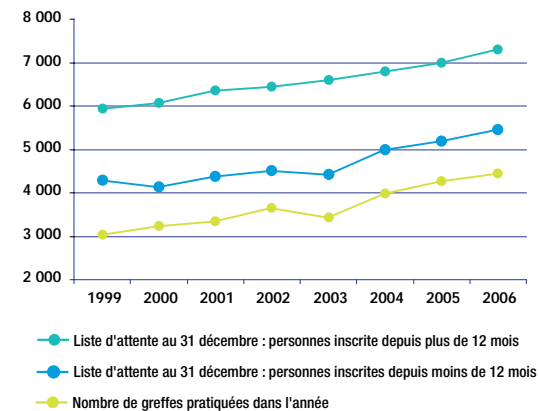
En matière de don et de greffe d'organes, la loi française prévoit que la volonté du défunt prime sur toutes les autres. Mais faute d'en avoir parlé ensemble, des familles touchées par le deuil brutal d'un être cher se trouvent chaque année dans la situation difficile de décider au nom de leur proche.

Prendre position sur le don de ses organes, dire son choix à son entourage, ce n'est pas toujours facile. C'est pourquoi l'Agence de la biomédecine a édité ce Guide. En apportant des réponses concrètes aux questions que vous vous posez, il vous aide dans votre démarche.

# 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. En 2006, plus de 12 400 personnes ont eu besoin d'une greffe d'organes pour continuer à vivre ou pour mieux vivre. Ce nombre augmente chaque année du fait de l'allongement de la durée de vie mais aussi du fait d'un manque de greffons.



### EN 2006

- 12 450 personnes ont eu besoin d'une greffe
- 4 428 greffes ont été pratiquées
- 239 personnes sont décédées faute de greffon
- 6 % des greffes ont été réalisées à partir de donneurs vivants

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

Dans la grande majorité des cas, le greffon provient d'une personne décédée en état de mort encéphalique dans un service de réanimation. Or, cette situation est rare : en 2006, 3 067 personnes ont été recensées en état de mort encéphalique, et 1 442 ont été effectivement prélevées.

Ne sachant pas si le défunt était favorable ou opposé au don de ses organes et tissus, la famille peut hésiter et parfois s'opposer au prélèvement proposé par le médecin ou l'infirmière, à l'hôpital.

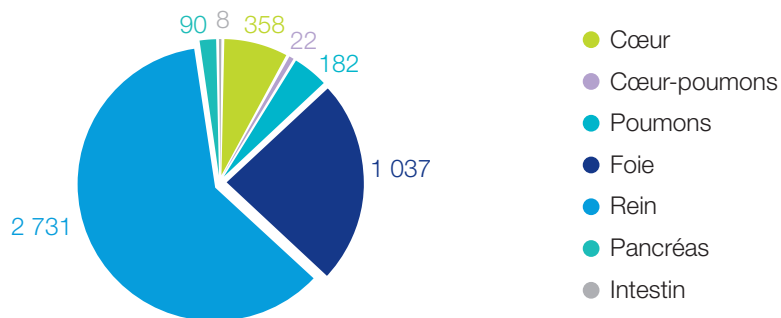
C'est pourquoi il est si important de faire part de sa position à ses proches.

# DON D'ORGANES. Et concrètement... ?

## Qu'est-ce que la mort encéphalique ?

Suite à un accident vasculaire cérébral ou 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 ?



Des tissus sont également greffés, notamment les cornées avec 3 630 greffes en 2006.

## Y a-t-il un âge pour être donneur ?

Il n'y a pas vraiment d'âge minimum ; quand une personne mineure décède, les personnes titulaires de l'autorité parentale doivent consentir par écrit au don en vue de greffe.

Il n'y a pas non plus d'âge maximum ; c'est la qualité des organes qui 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.



## 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.

- **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.
- **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.
- **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 D'ACCORD

pour donner vos organes ou vos tissus en vue de greffe :

- **Dites-le à vos proches** pour qu'ils puissent en témoigner en cas de décès brutal.
- Vous pouvez, si vous le souhaitez, **porter sur vous une carte de donneur** comme trace de votre décision (carte jointe).

### SI VOUS N'ÊTES PAS D'ACCORD

pour donner vos organes ou vos 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.



## 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. Il 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.

## 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 membres de la famille définis par la loi.

## 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.



# Comment aborder le sujet avec ses proches ?

## Qui doit aborder le sujet ?

Dans une famille, il n'y a pas d'âge ou de « fonction » idéale pour aborder la question. Le plus important est la spontanéité de la conversation qui va s'engager.

## À quelles occasions ?

Plutôt que d'imposer une discussion sur le don d'organes, mieux vaut **profiter de circonstances qui amènent naturellement à ce sujet** : la commémoration d'un deuil familial, la dégradation de la santé d'un proche, l'hospitalisation d'un ami, une actualité concernant l'insuffisance rénale ou toute autre maladie pouvant nécessiter une greffe, une émission de télévision...

## Avec quels mots ?

**Avec des mots simples**, sans philosopher ou faire un exposé technique. Le don d'organes n'est pas un sujet de dissertation. S'il suscite de l'émotion et des réactions personnelles, il est naturel de le montrer. Ce qu'il est important de partager, c'est le message de vie. Le don d'organes commence par un décès mais il ouvre sur la vie.

## Quelle attitude adopter ?

Dans un échange sur le don d'organes, certains vont dire leur position de façon spontanée, d'autres vont se montrer indécis ou mal à l'aise. **Toutes les attitudes doivent être respectées**, quels que soient l'âge et la position de chacun, sans porter de jugement ou imposer un débat. L'important est de laisser la porte ouverte à de futurs échanges, et d'y revenir lorsque l'occasion se présente.

**Dire sa position, c'est aussi aider ses proches**

**Pour beaucoup d'entre nous, évoquer le don d'organes en famille n'est ni naturel ni facile.**

Parce que cela implique d'envisager sa mort ou celle de ses proches, alors que ce sujet a disparu de notre quotidien. Et qu'il est parfois plus facile d'en parler avec des amis, des relations, plutôt qu'en famille.

**Mais si votre famille devait témoigner de votre position...**

Si vous n'avez jamais parlé du don d'organes, que répondra-t-elle aux médecins demandant si vous étiez opposé au don ? Comment sera-t-elle sûre de faire ce que vous auriez souhaité ?

**Transmettre sa position, c'est aussi éviter le risque d'une décision difficile pour ceux que l'on aime.**

## 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 votre famille. En complément, vous pouvez porter cette carte de donneur avec vos papiers d'identité. Elle n'est pas obligatoire mais elle témoigne aussi de votre décision.

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



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


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.



Nom .....

Prénom ..... Date .....

Signature

Pour toute demande de carte, appelez au  0 800 20 22 24  
(Cette carte ne peut être vendue)

1 avenue du Stade de France  
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX  
[www.agence-biomedecine.fr](http://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.