

Don d'organes : faites connaître votre volonté

Si vous n'avez pas clairement exprimé votre refus, vous êtes considéré comme acceptant de donner vos organes après votre mort. Informer vos proches est essentiel, si vous voulez que votre volonté soit respectée.

CAROLINE MAZODIER

4 DATES CLÉS

→ 1976

La loi Caillavet, première grande loi sur le don d'organes et de tissus, instaure une présomption de consentement au prélèvement.

→ 1994

Les lois bioéthiques imposent au médecin de recueillir le témoignage de la famille, s'il ne connaît pas la volonté du défunt.

→ 2004

La loi assouplit les conditions du don d'organes, mais précise que le refus peut être exprimé par tout moyen. Le terme de « proches » est substitué à « famille ».

→ 2015

La loi Santé prévoit qu'à compter de 2017, les proches ne seront plus consultés, mais seulement informés du prélèvement.

En 2014, sur les 20 311 demandes de greffes, seulement 5 357 ont pu être effectuées, faute d'organes disponibles. Près de 15 000 personnes sont donc restées en attente. Un constat d'autant plus amer que, selon un sondage réalisé en 2013 pour la Fondation Greffe de vie, 79 % des Français se déclarent favorables au don de leurs organes après leur mort. La pratique est pourtant fort différente. Le taux de refus de prélèvement dépasse régulièrement les 30 % (33,6 % en 2014), un tiers seulement de ces refus émanant de consignes laissées par le défunt. Dans la grande majorité des cas, le refus provient de l'entourage qui, face à un événement aussi douloureux que soudain, et ignorant le plus souvent la position du défunt, hésite à faire pratiquer sur lui un acte encore considéré comme tabou.

C'est en partant de ce constat que des députés ont introduit dans la loi Santé, définitivement adoptée par le Parlement le 17 décembre 2015, un amendement renforçant le consentement présumé au don et

dispensant les médecins de chercher l'opposition éventuelle auprès de la famille. À l'heure où nous imprimons ces pages, nous n'avons pas connaissance de la décision du Conseil constitutionnel, saisi par l'opposition parlementaire de la conformité de la loi. Si elle devait être validée, les dispositions relatives au consentement du don d'organes s'appliqueraient en 2017.

Comment refuser un don d'organes ?

La loi prévoit un système dit de « consentement présumé ». Cela signifie que le prélèvement d'organes peut être pratiqué sur une personne dont la mort a été constatée, « dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement » (article L1232-1 du Code de la santé publique, CSP). À l'heure actuelle, ce refus peut être exprimé « par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé ». Ce registre est tenu par l'Agence de la biomédecine, une agence

LA PÉNURIE D'ORGANES S'AGGRAVE

Malgré la hausse des prélèvements (+63 % de 2000 à 2014) et du nombre de greffes (+67 %), le différentiel entre les malades inscrits en liste d'attente et les greffes réalisées ne cesse de s'accroître.

2004

11 000
inscrits
en liste
d'attente

3 945
greffes
réalisées

2014

20 311
inscrits
en liste
d'attente

5 357
greffes
réalisées

Source : Agence de la biomédecine et Fondation Greffe de vie.

publique sous tutelle du ministère de la Santé, créée par la loi bioéthique de 2004. « À partir du 1^{er} janvier 2017, la loi de modernisation de notre système de santé prévoit que l'inscription sur ce registre sera considérée comme le mode "principal" d'expression d'un tel refus », explique Anne Courrèges, directrice générale de l'Agence de la biomédecine. « Principal, mais non exclusif : d'autres modalités de refus possibles seront définies en cours d'année, après concertation, par un décret pris en Conseil d'État. S'agissant de la manière d'aborder les proches, l'Agence de la biomédecine sera amenée à proposer des règles de bonnes pratiques à destination des professionnels de santé, afin qu'elles soient bien les mêmes partout en France. » Ce refus pourrait ainsi être également mentionné dans le dossier médical du patient, par exemple.

En pratique, tout citoyen refusant que ses organes soient prélevés après son décès peut donc s'inscrire sur le registre du refus, et ce dès l'âge de 13 ans. Il suffit de remplir le for-

mulaire disponible auprès de l'Agence de la biomédecine. Il est aussi possible de le télécharger sur le site officiel dondorganes.fr. Envoyez-le ensuite à l'adresse indiquée (Agence de la biomédecine, registre national des refus, 1, avenue du Stade-de-France, 93212 Saint-Denis La Plaine Cedex). N'oubliez pas de 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 pour recevoir la confirmation de votre inscription. Sachez que l'équipe médicale consulte systématiquement et obligatoirement ce registre, avant d'envisager un prélèvement d'organes.

La famille du défunt est-elle consultée ?

Le code de la santé publique prévoit, actuellement, que si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille, à laquelle la loi bioéthique, ●●●

CHIFFRE CLÉ

130 000

personnes étaient inscrites en décembre 2015 sur le registre national du refus, soit seulement 0,2 % de la population française. Source : Agence de la biomédecine.



“ Passer outre l'opposition des proches est inimaginable ”

OLIVIER LESIEUR, médecin réanimateur et coordinateur des prélèvements d'organes et de tissus au centre hospitalier de La Rochelle.

Dès le constat du décès, le compte à rebours commence, pour l'équipe médicale en charge du patient. En cas de décès par mort cérébrale, la circulation sanguine et la respiration peuvent être maintenues artificiellement (sous respirateur) pendant plusieurs heures. Mais si jamais le décès fait suite à un arrêt circulatoire, il faut être très rapide, car le cœur ne bat plus, donc les organes ne sont plus irrigués. On a, au maximum, de 2 à 3 heures après le constat du décès. Donc l'équipe médicale est prise dans un paradoxe : aller très vite, tout en prenant le temps d'écouter et de dialogue nécessaire avec la famille. Il faut avoir conscience qu'un entretien avec les proches,

c'est, au minimum, 2 heures...

Mais il m'est arrivé d'y consacrer jusqu'à 20 heures. Un deuil pathologique est un drame, qui entraîne de l'anxiété, des dépressions, et un stress post-traumatique pour les proches du défunt. Se contenter de les informer qu'un prélèvement va être effectué, ou passer outre leur opposition, c'est inimaginable. Même dans les pays, comme les États-Unis, où le consentement est explicite – ceux qui sont d'accord pour être prélevés s'inscrivent sur un registre du « oui » – et où il n'y a aucune ambiguïté sur l'avis du défunt, les médecins ne procèdent pas au prélèvement s'il y a une opposition familiale. ”

... en 2004, a ajouté les proches. Il leur demande si, à leur connaissance, le défunt avait manifesté une opposition au prélèvement, sans pour autant leur demander leur propre position sur ce point. À compter du 1^{er} janvier 2017, les proches ne seront plus consultés, mais simplement informés qu'un prélèvement est envisagé. Une réforme qui divise les associations. « Comment les médecins vont-ils désormais aborder les familles »,

s'interroge Pierre Noir, vice-président de France ADOT, la Fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains. « Depuis 1976, la loi sur le consentement présumé n'a jamais été réellement appliquée, car, sur le terrain, les médecins peuvent difficilement procéder à un prélèvement alors que la famille a exprimé un avis négatif. On voit mal pourquoi elle le serait plus aujourd'hui. » Pour Jean-Pierre Scotti, président de la Fondation Greffe de vie, qui a soutenu le texte de la loi Santé sur ce point, c'est, au contraire, une question de solidarité et d'éducation citoyenne. « Tout consentement implique une bonne information et une bonne compréhension. Or seuls 13 % des Français connaissent la loi en matière de don d'organes. La solution réside donc dans une meilleure information citoyenne. » Et, selon lui, l'enjeu est important : ces nouvelles mesures, si elles étaient effectivement appliquées, devraient permettre de faire baisser le taux de refus et de sauver un millier de vies par an, en réalisant plus de 1 500 greffes supplémentaires.

La carte de donneur garantit-elle le prélèvement ?

Il n'existe pas de moyen, aujourd'hui en France, d'être absolument certain de donner ses organes après sa mort. L'équipe de coordination de l'hôpital vérifie si le patient avait sur lui une carte de donneur, mais elle est rarement retrouvée et, en tout état de cause, n'a pas de valeur légale. D'ailleurs, il n'existe pas de carte officielle de donneur d'organes en France, chaque association délivre la sienne. « Pour le médecin, elle ne constitue qu'un indice de la position du patient, pas plus », précise le Dr Olivier Lesieur (voir encadré ci-contre). « Celui-ci a pu changer d'avis, peu de temps avant son décès, par exemple. Si sa famille témoigne dans ce sens, l'équipe médicale renoncera à tout prélèvement. »

Pourquoi ne pas créer un « registre du oui » ?

Afin que le respect de la volonté du donneur soit totalement garanti, France ADOT préconise la création d'un « registre national des positionnements », qui engloberait l'actuel registre national des refus et un nouveau registre, celui du « oui ». Toutes les personnes n'étant pas inscrites étant supposées don-

neuses, comme la loi le prévoit aujourd'hui. « *Cela permettrait à ceux qui souhaitent donner leurs organes, et qui craignent que leur volonté ne soit pas respectée par leurs proches, d'être rassurés* », soutient Pierre Noir. Certains pensent toutefois qu'un tel dispositif risquerait de fragiliser la présomption de consentement, au lieu de la renforcer. C'est le cas de Jean-Pierre Scotti, pour qui la création d'un tel fichier ne ferait qu'introduire une ambiguïté supplémentaire dans le dispositif actuel, sans, par ailleurs, avoir les résultats escomptés. « *Les pays européens qui ont adopté un registre du oui, comme l'Allemagne, la Suisse ou les Pays-Bas, ont un nombre de prélèvements par million d'habitants beaucoup moins élevé qu'en France* », fait-il remarquer.

Y a-t-il un âge limite pour le don d'organes ?

Il n'y a pas de contre-indication au don liée à l'âge : les prélèvements (comme les greffes) sont possibles à tout moment de la vie. Afin de faire face à la pénurie de greffons, la

part de donneurs prélevés ayant 65 ans et plus a d'ailleurs considérablement augmenté depuis 20 ans. Résultat, selon l'Agence de la biomédecine, la moyenne d'âge des donneurs est passée de 40 ans, en 1999, à 58 ans en 2014. Avant tout prélèvement, les médecins s'assurent, au cas par cas, de la qualité des organes, en effectuant des analyses de laboratoire et des examens d'imagerie. À l'exception de certains cancers et leucémies, les antécédents et traitements médicaux que le patient pouvait avoir ne constituent pas non plus, a priori, un obstacle au prélèvement.

Est-il possible de choisir quels organes seront prélevés ?

Les greffes les plus fréquentes sont celles du rein pour la grande majorité, celles du foie, du cœur, et du poumon. En principe, la loi ne prévoit pas que l'on puisse choisir de donner tel ou tel organe plutôt qu'un autre. Mais, concrètement, certains le font en précisant, sur leur carte de donneur, ●●●

LEXIQUE

Mort encéphalique (ou cérébrale)

Arrêt total et irréversible de toute activité cérébrale. C'est, en France, le critère médico-légal du décès.

Restauration tégumentaire

Soins apportés au corps du défunt par l'équipe soignante une fois les prélèvements effectués, afin de permettre sa restitution à la famille.

POUR PLUS
D'INFORMATIONSAgence de la
biomédecine

Le site de l'Agence biomédecine consacré au don d'organes, avec une liste d'associations spécialisées par type de greffes.

www.dondorganes.fr

France ADOT

Fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains.

Tél. : 05 45 39 84 50.

www.france-ador.org

Fondation Greffe
de vie

Fondation reconnue d'utilité publique en faveur du don d'organes et de la greffe.

Tél. : 01 45 78 50 80.

www.greffedevie.fr

... qu'ils refusent de donner leurs cornées, par exemple, ou bien ils le précisent à leurs proches. Quand l'équipe de coordination a connaissance d'une telle restriction, elle la respecte toujours.

Un mineur ou un majeur
protégé peut-il exprimer
son choix ?

S'ils sont en mesure de donner leur avis, les mineurs et les majeurs sous tutelle peuvent le communiquer à leurs proches, mais une autorisation écrite des titulaires de l'autorité parentale ou du tuteur est nécessaire pour tout prélèvement d'organe. Les mineurs de 13 à 18 ans peuvent, en revanche, s'inscrire seuls sur le registre national des refus.

Quand les organes
sont-ils prélevés ?

En France, moins d'1 % des décès sont compatibles avec le don d'organes. En effet, les prélèvements ne peuvent se faire que dans les hôpitaux publics ayant une autorisation spécifique accordée par le ministère de la Santé. Il faut ensuite qu'un

constat de mort encéphalique soit établi par deux médecins, qui vérifient que le cerveau a cessé de fonctionner. « *La mort encéphalique est due à des lésions cérébrales graves et irréversibles* », précise le Dr Olivier Lesieur. « *On parle alors de décès "à cœur battant"*. L'essentiel des organes prélevés provient de donneurs décédés de cette façon. Mais la mort du cerveau peut aussi être due à un arrêt circulatoire, c'est-à-dire une interruption de la circulation sanguine qui entraîne un processus de dévitalisation neuronale. On parle alors de décès à cœur arrêté. » En cas d'activité circulatoire et respiratoire persistante (sous respirateur), le diagnostic doit être complété par deux électroencéphalogrammes effectués à 4 heures d'intervalle minimum, ou par une angiographie (art. R1232-2 du CSP). Ce n'est qu'après le constat de décès que l'équipe en charge des prélèvements d'organes intervient. Depuis peu, trois centres hospitaliers en France (Annecy Genevois en 2014, puis La Pitié-Salpêtrière et Nantes en 2015) ont été également habilités à réaliser, au terme d'un protocole très strict, des prélèvements sur des personnes décédées à la suite d'un arrêt ou d'une limitation des thérapeutiques.

Le corps est-il restitué
à la famille ?

Une fois les organes prélevés, l'activité cardiaque et respiratoire est arrêtée et le corps est rendu à la famille (c'est l'une des différences avec le don du corps à la science, voir ci-contre). L'équipe de prélèvement procède à ce que l'on appelle la restauration tégumentaire : « *Le respect de la personne va bien au-delà du décès. L'équipe soignante apporte donc un soin tout particulier à ce que l'on ne voie aucune trace du prélèvement* », explique le docteur Lesieur. Par exemple, en cas de prélèvement de cornées, une prothèse oculaire est posée sous la paupière afin de lui rendre son aspect bombé d'origine. Les frais liés à la restauration du corps sont pris en charge par l'établissement qui s'est occupé du prélèvement.

En revanche, les soins relatifs aux funérailles et à la conservation du corps (soins dit thanatopraxiques) restent à la charge de la famille.

Il ne faut pas confondre don
d'organes et don du corps à la science

Donner son corps à la science est une démarche par laquelle la personne décide, de son vivant, de donner, à son décès, son corps à un établissement d'hospitalisation, d'enseignement ou de recherche. Ce sont principalement les facultés de médecine qui bénéficient de ces dons pour l'enseignement de l'anatomie ou pour améliorer les techniques opératoires. Le défunt qui a souhaité faire don de son corps doit être en possession d'une carte de donateur, qui lui aura été délivrée après avoir fait une déclaration en ce sens,

entièrement écrite de sa main, à la faculté de médecine. S'il n'est pas détenteur de cette carte, les proches ne peuvent pas faire ce choix à sa place. Et la famille ne peut pas davantage s'opposer à la décision du donateur. Le transport du corps à la faculté de médecine doit s'effectuer dans les 48 heures après le décès. En principe, les frais de transport, d'inhumation ou de crémation sont pris en charge par la faculté de médecine. Notez toutefois qu'en pratique, des frais de dossiers sont souvent réclamés aux familles (entre 600 et 800 €).

La famille du donneur et la personne greffée peuvent-elles être en contact ?

En France, le don est anonyme et empêche tout contact direct avec la personne qui a été greffée. L'Agence de la biomédecine, qui orchestre la répartition et l'attribution des organes sur le territoire et assure la coordination entre les équipes de greffe et les équipes de prélèvement, joue un rôle d'intermédiaire. Il arrive ainsi que la famille du donneur reçoive des témoignages anonymes provenant du greffé ou de sa famille (une carte, une lettre, un dessin d'enfant...).

Comment donner de son vivant ?

Le don d'organes de son vivant est régi par des conditions très restrictives, ce qui fait qu'il ne représente, en France, que 10 % des greffes réalisées. Il s'agit quasi exclusivement du don de l'un des deux reins. Ce don ne peut être fait que dans l'intérêt thérapeutique d'une des personnes suivantes (*art.*

L1231-1 du CSP) : un enfant, son conjoint ou concubin (pacsé ou non) sous réserve que vous puissiez justifier de 2 ans de vie commune, un petit-enfant, un de vos parents ou son conjoint, un frère ou une sœur, un oncle ou une tante, un neveu ou une nièce, une cousine ou un cousin germain. Depuis 2011, le don croisé d'organes est aussi autorisé : s'il y a une incompatibilité entre le donneur et le receveur, ils peuvent se voir proposer un échange avec une autre famille confrontée à un problème d'incompatibilité. ■



• **Faire face au décès d'un proche**
Le Particulier éditions, 23 €. L'ouvrage sera disponible à partir du 7 mars, à la boutique de notre site leparticulier.fr



Ce qu'il faut retenir

- Toute personne est **présumée consentir au prélèvement** d'organes après son décès.
- Il est possible de s'y opposer, notamment en s'inscrivant sur le **registre national du refus**.
- En pratique, si vous tenez à être considéré comme donneur, posséder une carte ne suffit pas. Assurez-vous que votre volonté sera respectée en **exprimant clairement votre choix** à vos proches.