

Don d'organe: "Les prélèvements ne seront pas automatiques"



Pour favoriser le don d'organe, les conditions de refus de prélèvement seront mieux encadrées. A partir du 1er janvier, la famille n'aura plus le dernier mot, même si dans la pratique des arrangements existent.

En 2015, ils étaient 21 000 à attendre une greffe. La même année, 553 personnes sont mortes alors qu'elles étaient sur liste d'attente pour obtenir un organe. Le gouvernement espère réduire ces chiffres avec un amendement de la [loi Santé](#) votée l'an dernier, qui [entrera en vigueur le 1er janvier 2017](#).

LIRE AUSSI >> [Greffé d'un rein et d'un foie, Pierre Ménès remercie son donneur](#)

Son objectif: mieux encadrer les refus de dons d'organes. Dr Jean Christian Colavolpe, responsable médical de la coordination des prélèvements d'organes et de tissus de l'AP-HM à [Marseille](#), décrypte ce décret.

Qu'est-ce que ce décret va changer?

Il confirme et renforce le principe du consentement présumé au [don d'organes](#) et de tissus qui existe depuis 1976. Ce principe veut que tout Français majeur est présumé consentir au prélèvement de ses organes et tissus (cornées, peau) après sa mort, sauf si de son vivant il a exprimé un refus.

Mais le principe du consentement est diversement appliqué selon les établissements de santé. Conséquence: en France, le taux de familles à s'opposer au don si leur proche décédé n'a pas fait les démarches officielles pour inscrire son refus reste important, proche de 33%. Pourtant, il y a des besoins. On compte un [rein prélevé pour trois](#) à quatre receveurs potentiels. Ce décret qui encadre de façon plus rigoureuse le principe de consentement présumé a donc pour objectif de réduire le nombre des refus.

Comment une personne va pouvoir exprimer son refus au prélèvement?

Elle a trois possibilités. D'abord s'inscrire sur le [Registre national des refus](#) géré par l'Agence de biomédecine. Il suffit de télécharger sur le site de l'Agence un formulaire, de le remplir, de joindre une copie d'une pièce d'identité et d'adresser le tout à l'adresse indiquée. Dans quelques mois, cela pourra également se faire directement sur Internet. Aujourd'hui, seulement 100 000 Français sont inscrits sur ce registre. Le législateur souhaite que ce registre devienne le mode principal d'expression des refus.

JE REFUSE TOUT PRELEVEMENT D'ÉLÉMENTS DE MON CORPS, APRÈS MON DECÈS * :

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

Formulaire du don d'organe (capture écran). Agence de Biomédecine

Ensuite, rédiger sur papier libre un document signé et daté attestant de son opposition au don et le remettre à un proche. Enfin, informer oralement un proche de son opposition. A la mort de la personne, pendant l'entretien avec l'équipe médicale, ce proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement devra transcrire par écrit ce refus en mentionnant précisément le contexte et les circonstances de son expression.

LIRE AUSSI >> [Don d'organes: "J'ai retrouvé la vue grâce à un don de cornée"](#)

Le prélèvement d'organe ne sera donc pas automatique après la mort?

Non, les prélèvements ne seront pas automatiques. Une lecture extrême du décret voudrait qu'à partir du moment où il n'y a pas un refus clairement exprimé de son vivant par le défunt, ce soit le cas. Mais le prélèvement d'organes constitue une possibilité, en aucun cas une obligation.

Toute décision de [prélèvement](#) comme de non-prélèvement doit donc tenir compte du contexte familial. Même en l'absence d'expression d'un refus par le défunt de son vivant, si la perspective d'un prélèvement d'organes est vécue comme inacceptable par une famille en deuil le prélèvement n'aura pas lieu.

Lorsque cette question est abordée avec des proches, c'est toujours dans le cadre d'une relation de confiance, d'un dialogue pour sensibiliser et expliquer la loi. C'est la qualité de ce dialogue qui conditionne l'acceptation d'un prélèvement pour lequel ils étaient éventuellement réticents. Au final, le prélèvement d'organes doit être perçu par la famille comme un événement positif qui donne un sens à cette mort toujours perçue comme injuste.

Pensez-vous que ce décret va faire augmenter le nombre de prélèvements?

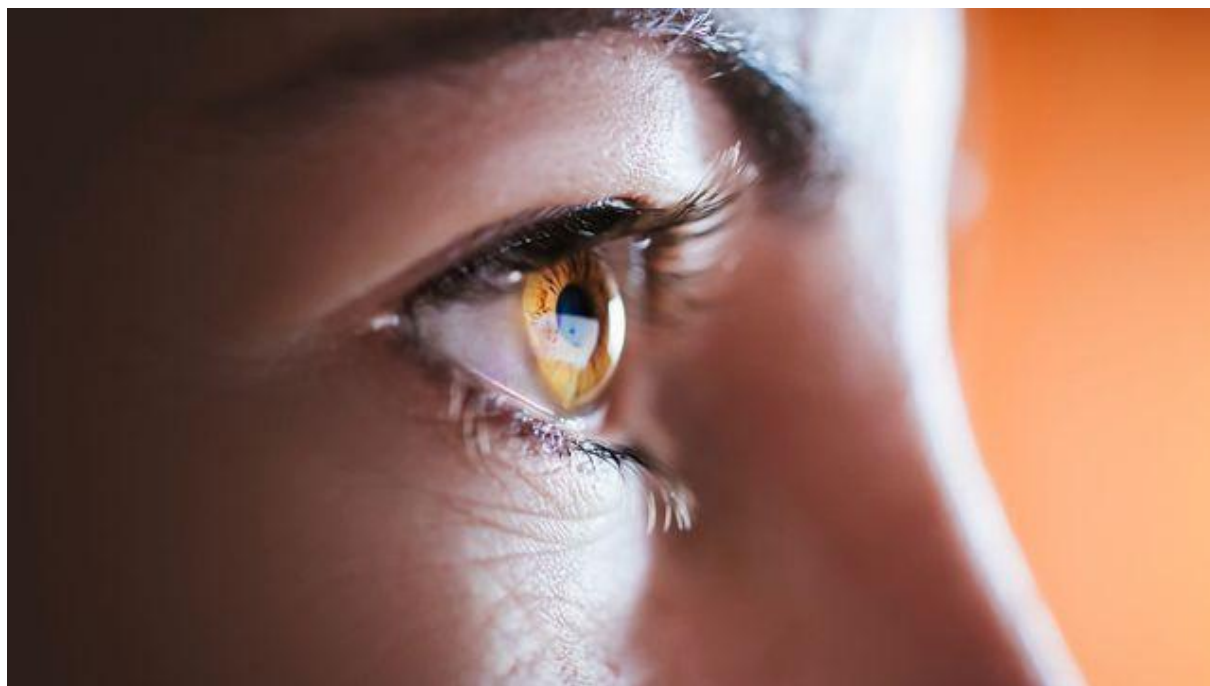
En Espagne, le taux de refus atteint seulement 18%. La législation est pourtant la même qu'en France et aucun prélèvement n'est réalisé en cas d'opposition de la famille. Ce succès repose sur une meilleure information et sensibilisation du public, et surtout sur la qualité de la formation des personnels de santé qui s'entretiennent avec les familles après la mort d'un proche.

En France, les écarts régionaux des taux de refus sont très importants, 20% dans le Grand Ouest, contre 45% en Ile-de-France. Le taux des refus diminuera donc si parallèlement à l'évolution de la législation des efforts sont consentis en matière d'information et de formation des professionnels de santé.

Selon vous, comment sensibiliser au don d'organes?

La communication officielle sur le don d'organes est insuffisante et inadaptée. Il faut clairement informer les Français sur le consentement présumé et le droit au refus. Ce décret ne doit surtout pas apparaître comme l'expression d'une politique agressive, au risque d'avoir un effet inverse. Le prélèvement d'organes doit toujours apparaître comme l'expression d'un don, d'un acte de générosité après sa mort.

Don d'organes: "J'ai retrouvé la vue grâce à un don de cornée"



La greffe de cornée est la greffe de tissus la plus fréquente en France, avec 4000 personnes concernées par an.

OSORIOartist / istock

Cindy n'a que 16 ans lorsqu'on lui diagnostique une dystrophie cornéenne. La maladie est dégénérative. Pour ne pas perdre la vue, elle doit subir une greffe de cornée. A l'occasion de la Journée mondiale du don d'organe et de la greffe, elle raconte.

Près de 4000 patients malvoyants bénéficient d'une greffe de cornée chaque année. Il s'agit de la greffe de tissus la plus fréquente en France. Cependant, les besoins sont bien plus importants. On estime que le nombre de greffes pourraient doubler si plus de greffons étaient prélevés.

"On pense toujours que ça n'arrive qu'aux autres"

A l'âge de 16 ans, je décèle des troubles au niveau de ma vision. Mon ophtalmologiste me diagnostique une maladie rare. Il s'agit d'une [dystrophie cornéenne](#) au niveau de mes deux yeux. Le choc est assez brutal pour mes proches et moi-même. D'autant que beaucoup de rendez-vous s'enchaînent afin de suivre l'évolution de la maladie.

La dystrophie cornéenne est une maladie héréditaire. Elle entraîne des opacifications sur toute la partie de la cornée, que l'on caractérise par des taches blanches en forme de nuages. Avec le temps, ces tâches provoquent une [vision de plus en plus trouble](#). Les couleurs sont beaucoup moins claires. La vision de loin est très faible. Au fil des années, je deviens également intolérante à la lumière, qui m'éblouie très fortement. Je ne peux quasiment pas conduire, ni regarder un écran.

LIRE AUSSI >> ["J'ai donné un rein à mon mari"](#)

"J'ai donné un rein à mon mari"



"En donnant un rein à mon mari, je redonnais une vie normale à tout mon foyer", raconte Béatrice. (Photo: Yvan, Béatrice et leurs enfants Maxime et Blandine.)

Collection privée

[Le plus beau jour de la vie de Béatrice n'est pas le jour de son mariage avec Yvan, mais celui où elle a su qu'elle allait lui offrir un rein. Récits croisés à l'occasion de la journée mondiale du don d'organes ce samedi.](#)

Yvan dit parfois qu'il a sa "femme dans la peau". Littéralement. Il y a deux ans et demi, Béatrice, 44 ans, lui a donné un rein. Lors de l'été 2007, son époux "qui n'était jamais malade", raconte-t-elle, se sent très fatigué. Il met ça sur le compte de son nouvel emploi et d'un déménagement du Nord-Pas-de-Calais à la région rouennaise. Lorsque cet assureur de 45 ans finit par consulter, le couperet tombe: Yvan est atteint du [Syndrome hémolytique et urémique \(SHU\) atypique](#), une maladie rare qui touche une personne sur un million et détériore les reins. Il est hospitalisé dans la foulée, son pronostic vital est engagé.

Une fois tiré d'affaire il finira par se faire dialyser trois fois par semaine. "Presque chaque mois, ma femme demandait au médecin: 'mais vous êtes sûr que je ne peux pas lui [donner un rein](#)?'" Pendant cinq ans, la réponse est négative: la maladie dont Yvan est atteint "a plus de 90% de risques de récidiver sur le greffon", raconte sa femme.

>> **Plus d'informations ici** sur la [Journée mondiale du don d'organes](#)

Jusqu'au jour où l'arrivée d'un nouveau médicament, le [Soliris](#), change la donne. "La néphrologue nous avait parlé d'un colloque sur cette maladie et ses nouveaux traitements qui allait se tenir à Paris. Elle ne pouvait malheureusement pas y aller mais nous a conseillé de nous y rendre", raconte Béatrice. Le couple prend le train direction la capitale. Sur place, la mère de famille demande aux spécialistes présents si le médicament va pouvoir permettre à son mari d'obtenir une greffe. Cette fois, la réponse est positive. "J'étais tellement heureuse et étonnée que j'ai posé la question deux fois, ils ont dû se dire que je ne comprenais rien", se souvient-elle, amusée.

Aussi "compatibles" dans la vie que sur le plan médical

Par chance, cette dernière apprend quelques mois plus tard qu'elle est compatible avec son mari après une batterie de tests. "Ça a été le plus beau jour de ma vie", assure celle qui a épousé le garçon rencontré à 17 ans sur les bancs du lycée. De toute façon, il n'aurait pu en être autrement: Béatrice était sûre qu'ils étaient aussi "compatibles" dans la vie que sur le plan médical. "Nous avons toujours été très fusionnels", confirme son époux.

Mais, accepter un rein est "une grosse responsabilité" et Yvan s'inquiète. Il a peur que sa femme souffre, ou que le rein qui lui restera puisse un jour être malade. Béatrice, elle, ne se pose pas de question: ce don est une "évidence". "J'avais beaucoup de mal à voir que l'une des personnes que j'aime le plus au monde souffrait, épuisé par ses dialyses. En lui donnant mon rein, je redonnais une vie normale à mon mari et à tout mon foyer", souligne cette maman de deux enfants.

"Ça ne l'empêche pas de boudier s'il n'est pas content"

Aujourd'hui Maxime, 19 ans et Blandine, 16 ans, "qui ont été extra pendant toutes ces années, s'autorisent enfin à vivre leur vie d'ado", se réjouit Yvan. Pendant ce temps, le couple prépare la naissance d'un "nouveau bébé". L'idée de travailler ensemble, alors que Béatrice avait quitté son emploi de secrétaire médicale pour élever leurs enfants, leur trottait dans la tête depuis "très longtemps". Ils ont finalement sauté le pas et ouvriront à la fin du mois un magasin de chocolats.

Hormis ce projet commun, le don n'a rien changé à leur relation, assure le couple. "Nous n'en parlons presque pas et ça ne vient jamais sur le tapis en cas de dispute. Ça ne l'empêche pas de boudier s'il n'est pas content et moi non plus! Et nous ne sommes pas plus, ni moins fusionnels qu'avant", précise Béatrice, qui a elle aussi son mari "dans la peau". Une trace du don qui pour elle, est "la plus belle des cicatrices".

Greffé d'un rein et d'un foie, Pierre Ménès remercie son donneur



Dans un message diffusé sur les réseaux sociaux, le journaliste explique avoir reçu une greffe d'un foie et d'un rein. Il annonce vouloir désormais mettre sa notoriété au service de la cause du don d'organes.

Le consultant sportif Pierre Ménès va - un peu - mieux. Greffé d'un foie et d'un rein, [il y a douze jours](#), le journaliste de Canal +, bien que toujours affaibli, a publié sur Twitter un message dans lequel il remercie son entourage et fans sans qui il ne serait "[probablement plus là aujourd'hui](#)".

Chers amis, il est temps pour moi de vous dire la vérité sur la greffe dont j'ai bénéficié il y a maintenant 12..

Chers amis, il est temps pour moi de vous dire la vérité sur la greffe dont j'ai bénéficié il y a maintenant 12 jours. J'ai donc reçu un rein et un foie. Le fait que ces deux organes devaient provenir du même donneur a raccourci les délais. J'ai tout de même dû attendre cinq mois. Cinq mois horribles de vomissements, d'épuisement et de déchéance. Je ne pouvais plus du tout marcher pour me rendre à mes séances de dialyse.

Sans l'amour infailible de ma merveilleuse Mélissa et la présence permanente et bienveillante de ma mère, je ne serais probablement plus là aujourd'hui. Toute ma vie, je leur en serai reconnaissant.

Ma gratitude va aussi à la famille de mon donneur anonyme, qui m'a redonné la vie. Quelle incroyable bonté ! Je compte bien sûr mettre maintenant ma notoriété au service de cette cause.

Je ne vais pas encore très bien, je dors beaucoup et souffre pas mal mais j'ai bon espoir de reprendre des forces dans les mois qui viennent et de vous retrouver sur le plateau du CFC et plus généralement au sein de ma famille de Canal+, qui a été fantastique de présence durant ces mois difficiles. Je n'oublie pas tous les messages de fans que je reçois sur les réseaux sociaux, je ne pensais pas que vous m'aimiez autant et ça m'a beaucoup aidé aussi, soyez-en remerciés.

Je reviens dès que je le peux, avec vous tous. Je vous aime.

#rebirth

"Mettre ma notoriété au service de cette cause"

"Je ne vais pas encore très bien, je dors beaucoup et je souffre pas mal mais j'ai bon espoir de reprendre des forces dans les mois qui viennent et de vous retrouver", écrit le chroniqueur vedette du *Canal Football Club*, qui revient sur "cinq mois horribles de vomissements, d'épuisement et de déchéance".

Et d'ajouter: "Ma gratitude va aussi à la famille de mon donneur anonyme, qui m'a redonné la vie. Quelle incroyable bonté! Je compte bien sûr mettre maintenant ma notoriété au service de cette cause".

LIRE AUSSI >> [Pierre Ménès révèle avoir frôlé la mort en juillet](#)

En début de semaine, c'est sa compagne Melissa Acosta qui avait révélé sur Facebook, la greffe reçue par Pierre Ménès. "Nous vous devons tout. Ce que vous avez fait sans rien en échange n'a pas de prix. Quelle angoissante situation que d'attendre la mort de quelqu'un pour avoir le droit de vivre...", écrivait-elle, en remerciant, elle aussi, le donneur anonyme.