

> Bioéthique

Don d'organes : et vous, que souhaitez-vous vraiment ?

Le nombre de greffes a baissé de 5 % en 2018. La faute à une information insuffisante ? Tour d'horizon des idées reçues les plus répandues pour faire le point sur vos propres volontés et celles de vos proches.

1 Les donneurs d'organes doivent s'inscrire sur un registre spécial

Impossible, car il existe seulement un Registre national des refus.

Si vous êtes favorable à un don d'organes et de tissus après votre mort, mieux vaut donc faire connaître votre position à vos proches.

Vous pouvez aussi demander une carte de donneur. Mais elle n'a aucune valeur légale et n'est que rarement retrouvée par l'équipe médicale au moment du décès. Cette carte permet surtout d'aborder le sujet du don avec ses proches.

2 Les proches ont toujours le dernier mot pour accepter ou refuser un prélèvement

Cela n'est pas vrai ! Selon la loi, les proches n'ont pas à donner leur avis. Ils doivent simplement faire part de l'éventuel refus que le défunt aurait exprimé

auprès d'eux, à l'oral ou à l'écrit. Cette clarification récente enlève un poids aux familles qui pensaient souvent, à tort, avoir à décider à la place du défunt.

3 Le consentement à un don d'organe doit avoir été clairement exprimé du vivant

C'est faux ! Depuis 1976, chaque citoyen est présumé donneur d'organes, sauf s'il est contre.

Les trois seuls moyens pour vous opposer aux prélèvements d'organes et de tissus après votre mort sont :

- une inscription sur le Registre national des refus. La démarche peut être faite en ligne sur www.registrenationaldesrefus.fr. Le scan ou la photo d'une pièce d'identité est nécessaire ;
- un document, daté et signé, faisant part de votre opposition ;
- une opposition orale confiée à un proche. Ainsi, en présence d'un donneur potentiel et avant d'envisager tout prélèvement d'or-

ganes, l'équipe médicale doit systématiquement consulter le Registre national des refus. En l'absence d'opposition enregistrée, il est vérifié auprès des proches si le défunt avait fait valoir, de son vivant, son opposition à l'écrit ou à l'oral. Si les proches disent que le défunt l'avait fait par oral, l'équipe médicale leur demande de préciser les circonstances de l'expression du refus et de signer la retranscription qui en est faite. Le document est daté, signé et conservé dans le dossier médical.

Ne prévoyez pas vos dernières volontés en matière de don d'organes dans votre testament : le temps d'en prendre connaissance, il sera trop tard...

4 Impossible de limiter le don à certains organes

Au contraire, vous pouvez être très précis dans vos souhaits ! Lorsque vous vous inscrivez sur le Registre national des refus en ligne ou que vous téléchargez et remplissez, par écrit, le formulaire d'inscription, des précisions vous sont en effet demandées.

En pratique, vous pouvez exprimer une opposition au don pour tous les organes ou seulement pour certains parmi le foie, les reins, le cœur, les poumons, le pancréas, les intestins. De même, votre opposition est enregistrée pour tous les tissus ou seulement pour certains parmi les cornées, la peau, les vaisseaux, les valves, les os, les tendons et les cartilages. Le choix vous appartient.

5 Les prélèvements sont obligatoirement effectués sur des donneurs décédés

Il existe, en réalité, quatre types de donneurs. Si 70 % sont des donneurs décédés en état de mort encéphalique,





450 greffes de cœur ont été réalisées en France en 2018. La première dans l'Hexagone avait été effectuée par le professeur Cabrol en 1968.

Don d'organe : chiffres clés 2018

5 781 greffes

3 546 greffes rénales dont 537 à partir de donneurs vivants

1 323 greffes hépatiques dont 14 à partir de donneurs vivants

450 greffes cardiaques

372 greffes pulmonaires

78 greffes pancréatiques

9 greffes cardio-pulmonaires

3 greffes intestinales

(Agence de la biomédecine)

> L'anonymat entre le donneur et le receveur est l'un des grands principes de la loi bioéthique, tout comme la gratuité du don <

25 % sont des donneurs vivants (dons de reins essentiellement mais aussi de foie). Quant aux 5 % restants, ce sont soit des donneurs décédés après un arrêt circulaire suite à un arrêt des traitements (4 %), soit des donneurs décédés après un arrêt cardiaque inopiné (1 %).

⑥ La grande majorité des personnes en état de mort encéphalique deviennent donneurs

Ce n'est pas encore le cas. Ainsi, en 2017, sur 3 539 donneurs recensés en état de mort encéphalique, âgés en moyenne de 58 ans, seuls 1 796 ont été prélevés, soit environ un sur deux.

La principale raison du non-prélèvement est l'opposition du défunt ou du représentant légal (30,5 % au total). En se penchant sur les chiffres, on s'aperçoit que le taux d'opposition parmi toutes les personnes en état de mort encéphalique varie fortement selon les régions ou territoires de France. Les taux les plus élevés se retrouvent à La Réunion (55 %) et en Île-de-France (42 %). À l'opposé, la Guyane (20 %) ainsi que l'Auvergne-Rhône-Alpes, la Bretagne et le Pays de la Loire (toutes les trois à 27 %) présentent les taux les plus bas.

Parmi les autres motifs de non-prélèvements, les antécédents du donneur (pathologie maligne, sérologie positive...) arrivent en tête (11 %), puis les obstacles médicaux (6 %) et les obstacles médico-légaux ou administratifs (1,4 %).

⑦ Le receveur peut connaître l'identité de son donneur

Cela est impossible ! L'anonymat entre le donneur et le receveur est l'un des grands principes de la loi bioéthique, tout comme la gratuité du don.

Si elle le demande, la famille du donneur peut être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, mais sans pour autant connaître l'identité des receveurs.

⑧ Les dons du vivant ne sont autorisés qu'entre parents et enfants

Le cercle des donneurs vivants est en fait bien plus large. Si vous avez besoin d'une greffe, essentiellement un rein, dans une moindre mesure un lobe de foie ou de poumon, toute personne de votre entourage très proche, famille ou ami, peut se proposer auprès de l'équipe médicale.

Plus précisément, le donneur peut être le père, la mère, le frère, la sœur, le fils, la fille, les grands-parents, les oncles et tantes, les cousins germains du receveur. Il peut être aussi son conjoint, ainsi que le conjoint de son père ou de sa mère, ou encore son concubin en apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans. Enfin, depuis 2011, toute autre personne apportant la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le malade peut se porter volontaire.

⑨ Si le donneur vivant et le receveur ne sont pas compatibles, il n'y a rien à faire

La recherche de la meilleure compatibilité entre le candidat au don et le receveur du rein est essentielle dans la sélection des donneurs vivants. Ces derniers font l'objet d'un bilan médical complet comportant des examens cliniques, radiologiques et biologiques.

S'il s'avère qu'il y a une incompatibilité entre le malade et le donneur, il existe une ultime possibilité, instaurée en 2011: le don croisé. Le malade bénéficie du don d'un autre donneur également en situation d'incompatibilité avec son proche malade qui lui, bénéficie du don du premier donneur. Tout s'effectue dans le respect de l'anonymat.

ROSINE MAIOLO