The background of the slide is a photograph of a courtyard. In the center, there is a large, light-colored building with a prominent gabled roof and a small tower-like structure. The courtyard is filled with lush green trees and a paved walkway. A wooden bench is visible in the foreground. The overall scene is bright and sunny.

Don et consentement

Quelle problématique pour la coordination hospitalière ?

*François Mourey ,
France Roussin, Delphine Darmon, Daniel Maroudy*

Coordination du don d'organes et de tissus
Hôpital Saint Louis APHP
PARIS

Agence de la biomédecine

La coordination hospitalière

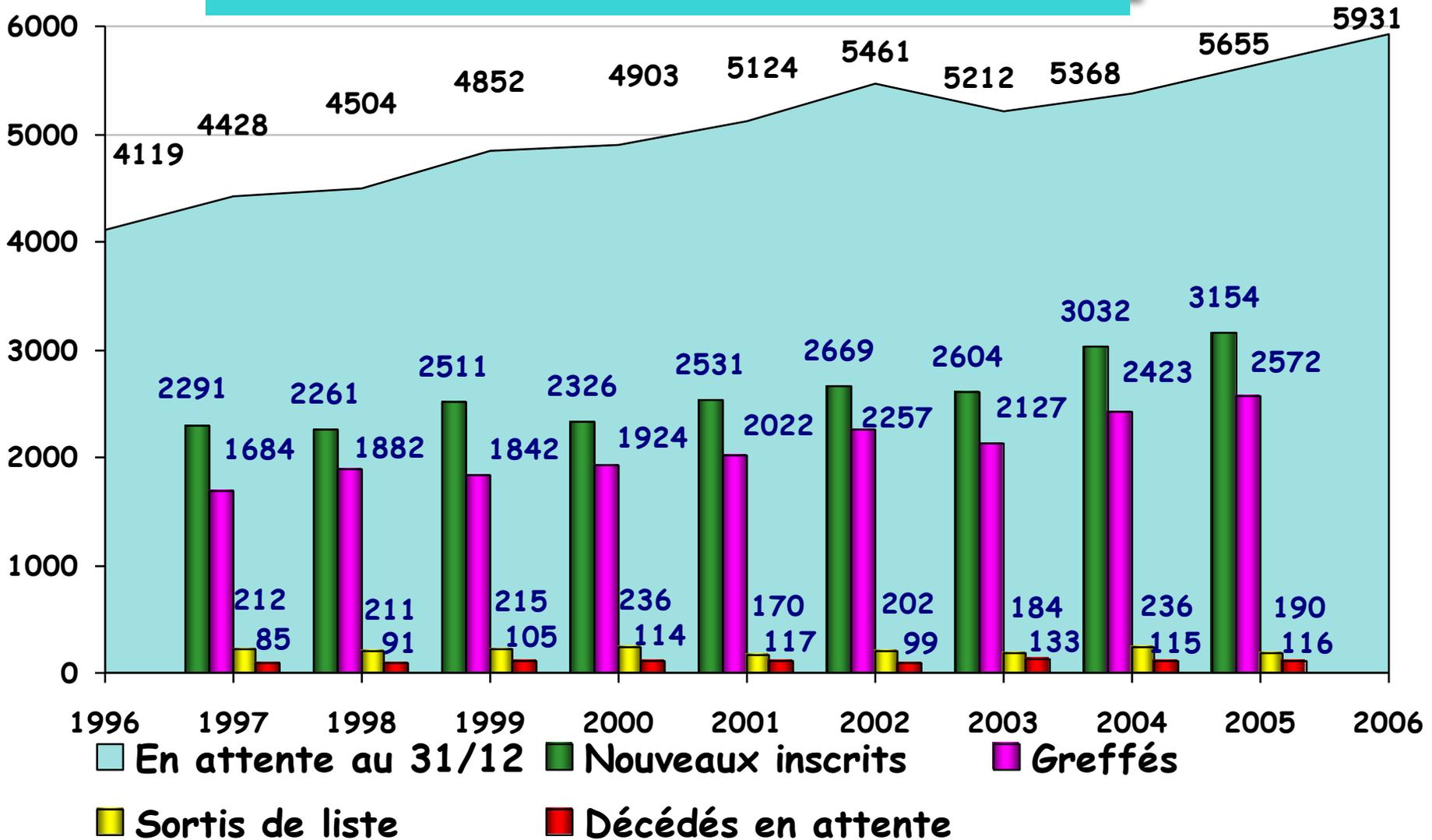
Arrêté des bonnes pratiques de prélèvement

28 février 1998

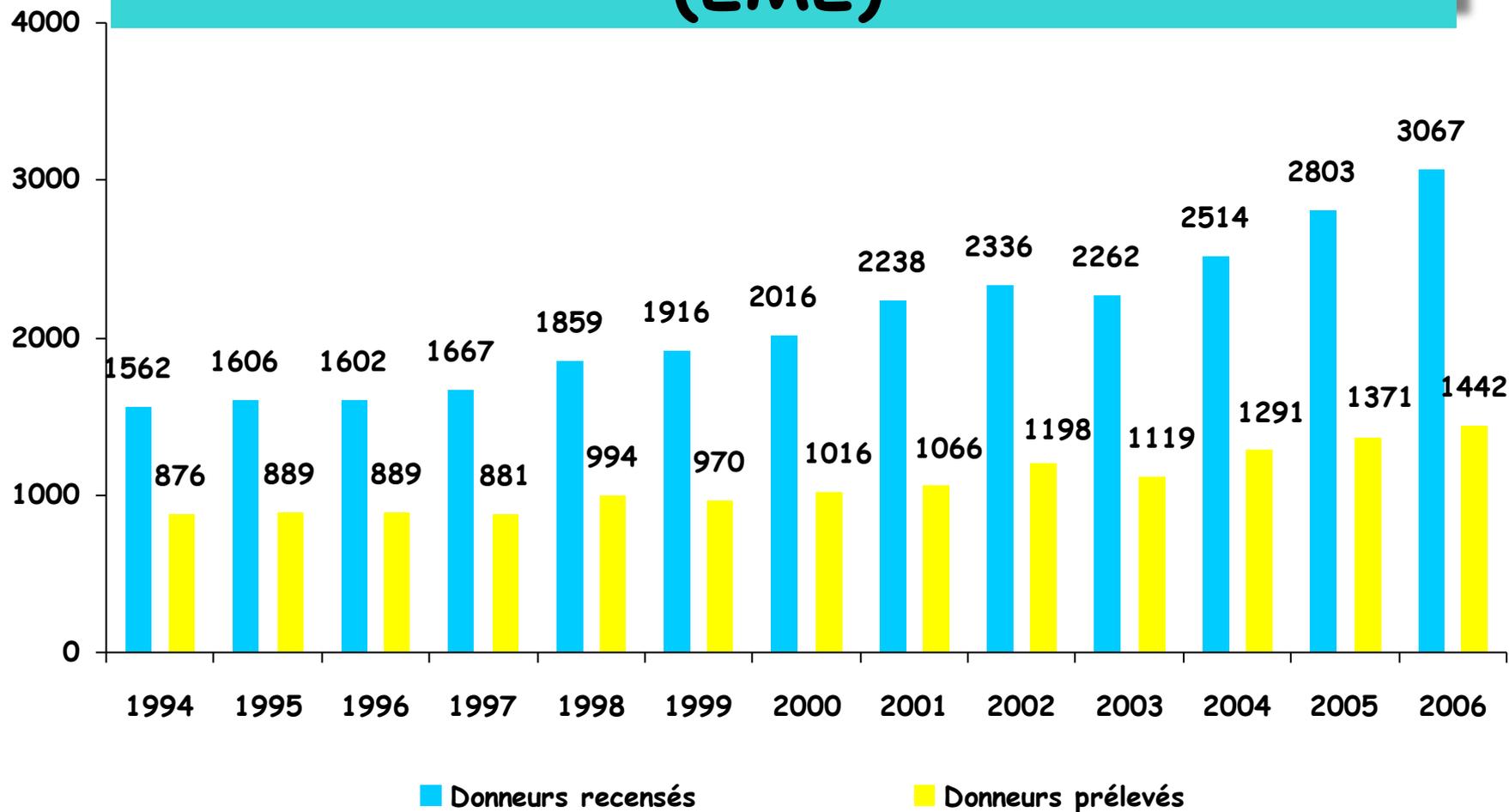
- ✓ Intervient lors de la prise en charge du donneur
- ✓ Particulièrement dans la prise en charge de la famille
- ✓ A en charge le recueil de la non opposition du défunt

Activité de greffe rénale

La pénurie !!!!



Le recensement et le prélèvement (EME)



Estimation mort encéphalique: environ 3500/an ► 7000 greffes

1ère cause de non prélèvement: refus 30%

Quel consentement en France ?

Priorité à la greffe !!!

Article L. 1231-1A du CSP:

*"Le prélèvement et la greffe constituent une **priorité nationale**"*

Le don n'est plus affaire d'individualité mais de société !!

Article L. 1232-1 du CSP:

"Le prélèvement d'organes sur une personne dont la mort a été dûment constatée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques."

Ce prélèvement peut être pratiqué dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement..."

Consentement présumé

Des "gardes fous"

Les possibilités d'exprimer son refus existent...

Écrit:

- ✓ Le registre national automatisé des refus (décret n° 97-704 du 30 /05/97)
- ✓ Dès l'âge de 13 ans
- ✓ Consulté systématiquement lors d'une demande de prélèvement
- ✓ Pour les prélèvements à visée thérapeutique, scientifique ou nécropsique

Oral: Article L 1232-1 du CSP

"Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir, auprès des proches l'opposition au don d'organes éventuellement exprimée de son vivant, par tout moyen, et il les informe des prélèvements envisagés"

La population est elle informée des modalités de consentement ?



La loi



Article L 1211-3 du CSP:

" Les médecins s'assurent que leurs patients âgés de 16 à 25 ans sont informés des modalités de consentement aux dons d'organes à fin de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible "

Article L 114-3 du Code du Service National: (journée d'appel de préparation à la défense)

"Il est délivré une information sur les modalités de consentement au don d'organes à fin de greffe et sur la possibilité pour une personne d'inscrire son refus sur le registre national automatisé prévu à l'article L. 1232-1 du code de la santé publique"



L' institution



L' information est faite par l' Agence de la biomédecine

journée nationale du 22 juin

Thème:

"donneur ou pas... faites connaître votre position"

Les associations



Les ADOT



La fondation GREFFE DE VIE

- information
- action
- soutien aux équipes



Les médias



La population se sent-elle informée ?



Seuls **41 % des personnes** interrogées dans l'enquête IPSOS jugent vraie l'affirmation du consentement présumé....

La population s'est-elle positionnée ?

*Etude IPSOS pour l'Agence de la biomédecine auprès de 1003 adultes de 18 ans et +
septembre 2006*

La greffe !.... Une thérapeutique reconnue:

Progrès scientifique majeur (98%)

Le don d'organes !....

Ils y ont déjà pensé (70%)

Ils en ont discuté (48%)

Prendre position est nécessaire..

91% trouvent que c'est important

Mais c'est difficile !

41% des sondés ont fait connaître leur position

59% attendent la bonne occasion

Pourquoi c'est difficile ?

- ✓ Réticence à parler de la mort ...et de sa propre mort !!
- ✓ Connaissance variable du processus de don et de la mort encéphalique
- ✓ Réticences liées à l'image du corps (mutilé, morcelé)
- ✓ Religion

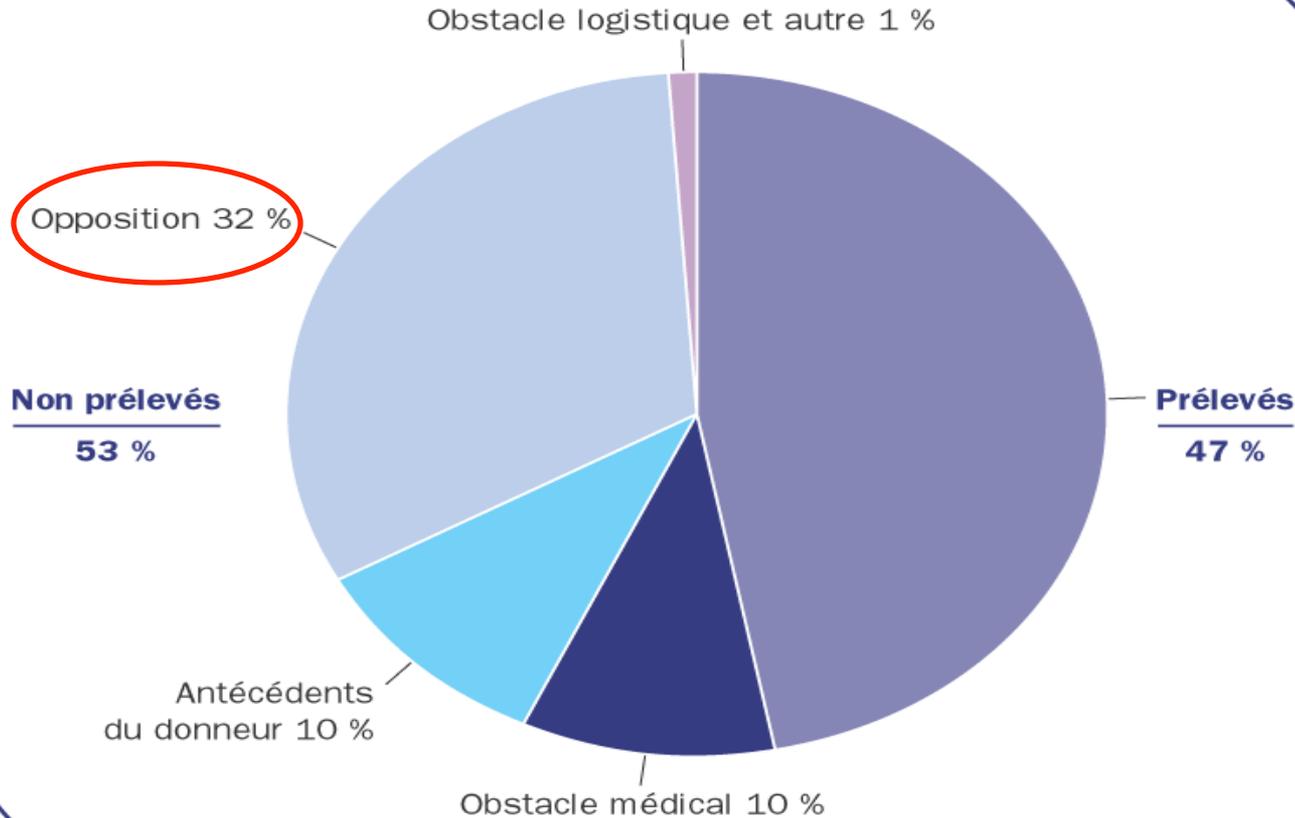
Des chiffres...

RNR: 63037 oppositions au prélèvement validées depuis 1998
(population française en 2006: 63 195 000)
3 refus de prélèvement d'organes lors de la consultation
du registre

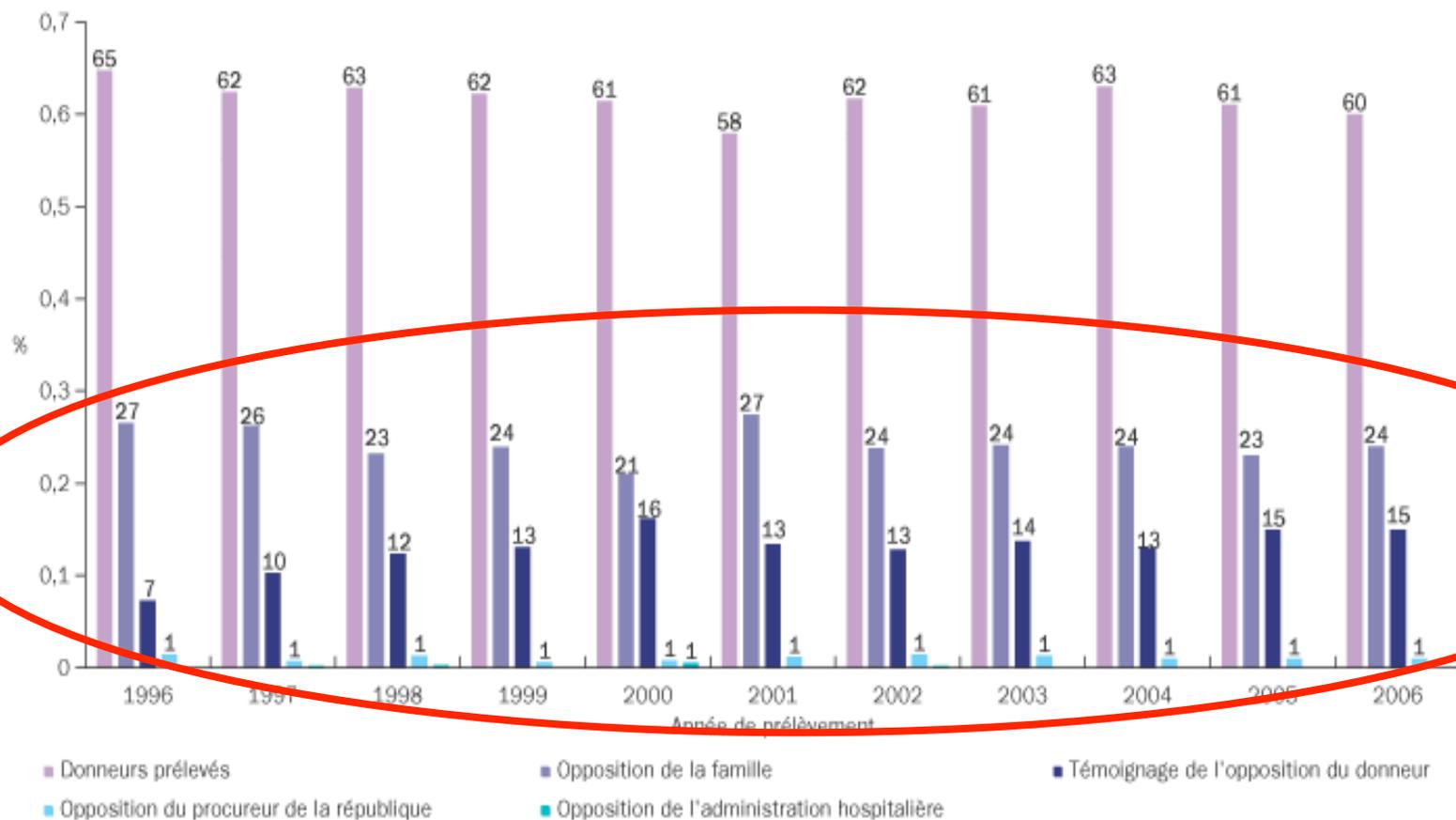
Carte de donneur:

aucune validité légale mais peut être un témoignage de
non opposition. (12% des sondés de l'enquête IPSOS)

L'opposition reste la principale cause de non prélèvement



L'expression réelle des donneurs n'émerge pas



Et du côté des équipes médicales ?...

Etude anthropologique de Claire Boileau

Enquête DOREA

- ✓ Activité encore peu valorisé dans les services
- ✓ La prise en charge des donneurs nuit à celle des autres patients
- ✓ Collaboration ou cohabitation parfois difficile entre réanimateur et coordination hospitalière.... " on dérange"
- ✓ Doute sur la réalité de la mort
- ✓ Vécu difficile de l'accompagnement des familles
- ✓ Motivations personnelles
- ✓ En fait surtout manque de formation notamment dans la prise en charge des familles endeuillées

Et en pratique.....

- ✓ Ambiguïté de la loi: appliquer la loi, respecter les proches....
- ✓ Beaucoup d'émotion et de tension

3 scénarii possibles:

1. Position du défunt clairement connu (témoignage, RNR, Carte...)
2. Position du défunt inconnue: pas de réticences de la part des proches
3. Position du défunt inconnue: réticences exprimées par les proches

Soit "Dura lex. Sed lex.". Echec assuré, discréditation de l'équipe

Soit tentative de les convaincre

Soit abandon

Des solutions ?...

- ✓ Poursuivre l'information de la population
- ✓ Formation médicale (faculté et école)
- ✓ Formation spécifique pour les coordinations hospitalières (ABM, TPM)
- ✓ Recommandations aux coordinations (groupe de travail ABM)
- ✓ Soutien fort des autorités
- ✓ Réfléchir au contre don: les lieux de mémoire
- ✓ Importance du rôle joué par les associations (message clair et conforme)