..... **DOSSIER DE PRESSE**

**JOURNÉE NATIONALE DE RÉFLEXION SUR
LE DON D'ORGANES
ET LA GREFFE
ET DE RECONNAISSANCE AUX DONNEURS
LE 22 JUIN 2016**

www.dondorganes.fr

Twitter : @ag_biomedecine

Facebook : Don d'organes, je le dis

Contacts presse pour l'Agence de la biomédecine

Isabelle Closet : isabelle.closet@prpa.fr – 01 77 35 60 95

Lucie Blaise : lucie.blaise@prpa.fr – 01 46 99 69 62

.....

SOMMAIRE

FICHE 1 :

LA LÉGISLATION SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

.....

FICHE 2:

LES PRINCIPALES DONNÉES EN MATIÈRE DE GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS

.....

FICHE 3:

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE

.....

FICHE 4:

LE 22 JUIN, UNE JOURNÉE DE RÉFLEXION ET DE RECONNAISSANCE

.....

FICHE 5:

LE DON DE TISSUS, AUSSI ESSENTIEL QUE LE DON D'ORGANES

.....

FICHE 6:

24 HEURES AU PÔLE NATIONAL DE RÉPARTITION DES GREFFONS

.....

FICHE 7:

LE RÔLE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION HOSPITALIÈRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS

.....

FICHE 8:

RÔLE ET MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

FICHE 1 :

LA LÉGISLATION SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

A. LES TROIS GRANDS PRINCIPES ÉNONCÉS PAR LA LOI DE BIOÉTHIQUE

CONSENTEMENT PRÉSUMÉ :

en France, la loi indique que nous sommes tous donneurs potentiels d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus d'un tel prélèvement (soit en informant ses proches, soit en s'inscrivant sur le registre national des refus).

Peut-on exprimer sa volonté d'être donneur par une carte de donneur d'organes?

Une telle carte permet de matérialiser son choix en faveur du don d'organes et de tissus et de dialoguer avec ses proches, mais elle n'a pas de valeur légale. Il faut également savoir qu'elle est rarement trouvée au moment d'un décès. Carte ou non, l'équipe de coordination hospitalière du prélèvement doit systématiquement interroger les proches pour connaître le choix du défunt vis-à-vis du don, avant d'envisager un prélèvement. Enfin, il n'y a pas de carte officielle délivrée par l'État mais un modèle est proposé gratuitement par l'Agence de la biomédecine.

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.

Pourquoi le don d'organes est-il gratuit?

Toute rémunération en contrepartie du don d'organes est interdite. En effet, le don d'organes est un acte de générosité et de solidarité. Il ne peut être guidé par aucun intérêt financier. Cette règle constitue par ailleurs un frein puissant aux tentatives de trafics d'organes en France.

ANONYMAT :

le nom du donneur ne peut pas être communiqué au receveur, et réciproquement. Les proches du donneur peuvent cependant être informés des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, s'ils le demandent.

Pourquoi l'anonymat est-il important entre le donneur et le receveur?

La règle de l'anonymat entre donneur et receveur est inscrite dans la loi. Elle a été conçue pour préserver les proches en deuil mais également pour aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon, même si beaucoup d'entre elles pensent régulièrement au donneur.

B. COMPRENDRE LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ

Depuis 1976 (loi Caillavet), le principe du consentement présumé s'applique : toute personne est considérée comme consentante au don d'organes et de tissus après sa mort dès lors qu'elle n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement. En adoptant ce principe, le législateur a choisi la primauté de l'intérêt général et compté sur la solidarité nationale.

À ce jour, il existe deux manières de refuser le don de ses organes et tissus après sa mort :

SOIT en s'inscrivant sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine;

SOIT en informant ses proches.

Dans les faits, si un prélèvement d'organes est envisagé sur une personne qui vient de décéder, l'équipe médicale doit d'abord interroger l'Agence de la biomédecine pour savoir si cette personne est inscrite sur le registre national des refus :

CAS N°1 : si le défunt y est inscrit, la question n'est pas abordée avec les proches et il n'y a pas de prélèvement ;

CAS N°2 : si le défunt n'y est pas inscrit, l'équipe médicale doit interroger les proches pour savoir s'il était opposé au prélèvement de ses organes et tissus. Il ne revient pas aux proches de prendre une décision à la place du défunt, mais de témoigner d'une éventuelle opposition exprimée du vivant de la personne. Les proches sont donc dans une situation difficile si le défunt ne leur a pas dit s'il était pour ou contre le don de ses organes et tissus. Toute position est respectable et respectée par les équipes médicales, encore faut-il qu'elle soit connue des proches.

ET À PARTIR DU 1ER JANVIER 2017 ?

La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé **réaffirme le principe du consentement présumé tout en maintenant l'accompagnement et le dialogue avec les proches**. Le registre national des refus tenu par l'Agence de la biomédecine est reconnu comme le moyen principal d'expression du refus. Mais ce n'est pas le moyen exclusif, **suite à une concertation menée au cours du 1er semestre 2016, les autres modalités de refus seront précisées par un décret pris en Conseil d'État**.

Des **règles de bonnes pratiques relatives à l'abord des proches** vont par ailleurs être proposées par l'Agence de la biomédecine et feront l'objet d'un arrêté ministériel courant 2016.

Les nouvelles dispositions entreront en vigueur au plus tard au 1er janvier 2017.

FICHE 2:

LES PRINCIPALES DONNÉES EN MATIÈRE DE GREFFES D'ORGANES ET DE TISSUS

A. ORGANES ET TISSUS CONCERNÉS PAR LE PRÉLEVEMENT ET LA GREFFE

De nombreux organes et tissus peuvent être prélevés et greffés :

ORGANES : le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas, les intestins ;

TISSUS : la peau, les os, la cornée, les valves cardiaques, les veines, ligaments et tendons.

B. DONNÉES CLÉS

DURANT L'ANNÉE 2015, IL Y A EU PLUS DE 15 GREFFES D'ORGANES RÉALISÉES CHAQUE JOUR

	2014	2015	Évolution
Greffes cardiaques	423	471	+11%
Greffes cardio-pulmonaires	13	8	+4%
Greffes pulmonaires	327	345	+4%
Greffes hépatiques (dont à partir de donneur vivant)	1280 (12)	1355 (24)	+6%
Greffes rénales (dont à partir de donneur vivant)	3232 (514)	3486 (547)	+8%
Greffes pancréatiques	79	78	-1%
Greffes intestinales	3	3	-

RETOUR SUR 10 ANS DE GREFFE D'ORGANES

DE PLUS EN PLUS DE PERSONNES VIVENT AVEC UNE GREFFE

patients greffés en France depuis 2006

49 198

personnes porteuses d'un greffon fonctionnel en 2015

57 171

+30%

de greffes en 10 ans

L'amélioration de la qualité de la greffe a élargi les indications thérapeutiques.

2006 4 428 greffes

2015 5 746 greffes

DES ÉVOLUTIONS DIFFÉRENTES EN FONCTION DES ORGANES

- Rein
- Foie
- Cœur
- Poumon
- Cœur-Poumon
- Pancréas
- Intestin

Le **rein** est l'organe le plus greffé avec une hausse de 72% sur 15 ans, suivi par le **foie** qui a augmenté de 69%.

La greffe de **poumon** a augmenté de 41% entre 2010 et 2015 grâce à des critères de prélèvements redéfinis en profondeur.

Les greffes de l'**intestin** et du **pancréas** sont des pratiques plus rares.

La greffe de rein se développe...

dont à partir de donneurs vivants :

Mais des besoins qui restent importants

12 512 Personnes en attente d'une greffe en 2006

21 464 Personnes en attente d'une greffe en 2015

Le second plan greffe 2012-2016 a pour ambition de soutenir et promouvoir l'activité de greffe dans les années à venir.

DES DONNEURS ET DES RECEVEURS PLUS ÂGÉS

Le progrès des techniques médicales et chirurgicales a permis d'élargir les profils

FICHE 3 :

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE

Tout décès ne peut aboutir à un prélèvement. Mais lorsque les conditions médicales sont réunies, voici les différentes étapes de la chaîne du prélèvement à la greffe :

LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE

Malgré la mobilisation intense des équipes médicales, une personne décède. Le certificat de décès est signé.

L'équipe médicale veille à préserver les organes et les tissus de la personne décédée en vue d'un éventuel prélèvement.

L'équipe de coordination hospitalière cherche à connaître la volonté du défunt sur le don de ses organes et ses tissus. Elle consulte le registre national des refus. Si le défunt ne s'y était pas inscrit, elle s'entretient avec ses proches pour rechercher une éventuelle opposition au prélèvement.

Le prélèvement des organes et des tissus est un acte chirurgical effectué avec le même soin que pour une personne en vie. Une fois l'opération effectuée, le corps est préparé et rendu à la famille.

En l'absence d'opposition du défunt, des analyses de laboratoire et des examens d'imagerie sont effectués à l'hôpital pour évaluer la qualité des organes et des tissus et trouver les receveurs compatibles avec la personne décédée.

Les organes sont conditionnés à 4°C dans des conteneurs spécifiques, puis transportés très rapidement vers les hôpitaux où auront lieu les greffes. Le moyen de transport le plus adapté est utilisé : ambulance, train, avion... Les tissus sont quant à eux conservés dans des banques qui en gèrent la distribution.

La préparation pour la greffe est réalisée par des équipes médicales expérimentées et spécialement formées. Une greffe peut mobiliser jusqu'à 8 personnes et durer près de 12 heures.

Grâce à la greffe, une autre vie va pouvoir se poursuivre.

FICHE 4 :

LE 22 JUIN, UNE JOURNÉE DE RÉFLEXION ET DE RECONNAISSANCE

A. HISTORIQUE

Depuis l'année 2000, chaque 22 juin a lieu la *Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs*.

C'est en 2012, à la suite de la révision de la loi de bioéthique, qu'a été ajoutée « la reconnaissance aux donneurs » afin de rendre hommage à la générosité des donneurs, vivants ou décédés, ainsi qu'à leurs proches.

Cette journée est menée en collaboration avec les associations et les professionnels de santé qui réalisent des actions, notamment en région.

Dès leurs débuts, les campagnes de communication ont été conçues afin d'inciter le plus grand nombre de personnes à partager leur choix sur le don d'organes avec leurs proches, car c'est vers eux que les médecins se tournent en cas de décès pour savoir si le défunt était opposé, ou non, au don de ses organes. Les signatures des campagnes en étaient le reflet :

- « Don d'organes : donneur ou pas, je sais pour mes proches, ils savent pour moi » (2008) ;
- « Pour sauver des vies, il faut l'avoir dit » (2010 à 2012) ;
- « Maintenant. C'est le bon moment pour dire à vos proches si vous êtes ou non pour le don d'organes » (2014).

B. LE MESSAGE 2016 : « DON D'ORGANES. TOUS CONCERNÉS. »

Si l'incitation à transmettre à ses proches sa décision par rapport au don d'organes et de tissus était au cœur des messages des précédentes campagnes, c'est aujourd'hui la connaissance de la loi qui en constitue le principal objectif. En effet, la loi sur le don d'organes et de tissus reste mal connue de la population. Ainsi, l'ensemble du nouveau dispositif de communication vise à expliquer dans une démarche pédagogique et interactive le contexte légal relatif au prélèvement et à la greffe d'organes et de tissus et plus précisément le consentement présumé.

LE SPOT TÉLÉVISÉ « TOUS CONCERNÉS »

À l'occasion du 22 juin, ce nouveau spot TV sera diffusé sur les principales chaînes de télévision nationale. Il montre à travers des scènes de la vie quotidienne, des femmes et des hommes de tous âges et de tous horizons. Ils travaillent, s'amusent, vivent, s'aiment... bref, ils sont « comme tout le monde » et sont de par la loi, tous présumés donneurs d'organes et de tissus.

LES AFFICHES « VOUS ÊTES DONNEURS SAUF SI VOUS DITES QUE VOUS NE VOULEZ PAS ÊTRE DONNEURS »

Le parti pris visuel de cette année est de désacraliser le don en se détachant de toutes représentations anatomiques réalistes. Les illustrations sont volontairement colorées avec des formes rondes pour représenter le caractère altruiste et généreux du don d'organes.

Dans la continuité des années précédentes, le choix de la typographie et des visuels est également fait pour optimiser la visibilité de l'affiche dans un environnement saturé en information (espaces d'affichage dans les hôpitaux par exemple). C'est un spécialiste en affiche papier, l'illustrateur Eiko Ojala, qui a réalisé ces dessins.

LE GUIDE DON D'ORGANES TOUS CONCERNÉS

LE SITE DONDORGANES.FR DEVIENT INTERACTIF

Dondorganes.fr est le site internet grand public destiné à informer sur le don d'organes et de tissus et à permettre de faire un choix personnel éclairé.

Dès le 18 juin 2016, le site dondorganes.fr deviendra interactif : « À quoi ça sert de dire à ses proches si je suis pour le don d'organes ? », « Existe-t-il un registre des donneurs ? », « Carte de donneur : utile ou pas ? », « Les médecins demandent-ils l'avis à la famille ? » sont autant de questions pour lesquelles les internautes pourront trouver une réponse en un clic sur le site. L'objectif est de répondre avec clarté et précision à toutes les questions que se pose le public pour lever les freins au don d'organes et de tissus et aider l'internaute à consolider son choix.

LES RÉSEAUX SOCIAUX POUR INTERPELLER LES COMMUNAUTÉS EN LIGNE

La page Facebook « Don d'organes, je le dis » met en avant chaque semaine des informations sur le don et la greffe d'organes et de tissus. Les internautes peuvent également suivre les actualités de l'Agence de la biomédecine sur le compte twitter [@ag_biomedecine](https://twitter.com/ag_biomedecine).

FICHE 5 :

LE DON DE TISSUS, AUSSI ESSENTIEL QUE LE DON D'ORGANES

A. CHIFFRES CLÉS

220 établissements de santé sont autorisés au prélèvement de tissus sur donneur décédés (le recueil de résidus opératoires, tels que les veines ou les têtes fémorales, n'est pas soumis à autorisation d'établissement).

28 établissements ou organismes dits « banque de tissus » sont autorisés à la préparation, la conservation et la distribution de tissus humains pour greffe.

Nombre de receveurs de tissus en 2015 :

4 048
RECEVEURS DE CORNÉES

130
RECEVEURS DE PEAU (SOIT 33 M²)

164
RECEVEURS DE VALVES CARDIAQUES

1 453
RECEVEURS DE GREFFE VASCULAIRE
(523 ARTÈRES ET 930 VEINES)

Au total en 2015, **32 528** personnes ont été donneuses de tissus de leur vivant (résidus opératoires, placentas...) et il y a eu

5 945 donneurs décédés dont une partie était également donneurs d'organes mais dont la grande majorité étaient donneurs de tissus uniquement (prélèvements en chambre mortuaire moins de 24h après le décès).

96% des dons de tissus (dans le cadre d'un prélèvement post-mortem) sont des cornées.

B. L'IMPORTANCE DU DON ET DE LA GREFFE DE TISSUS

Le prélèvement de tissus est un enjeu majeur de santé publique. En effet, dans bien des cas, la greffe de tissus est une thérapie de première intention : elle permet de soigner les grands brûlés, de retrouver l'usage de la marche ou encore de restaurer la vision de patients souffrant d'opacité ou de déformation cornéenne. Les tissus, à l'inverse des organes, ne sont pas vascularisés, ce qui permet leur conservation. Il s'agit notamment de cornées (fines membranes situées à la surface des yeux), d'os, d'artères, de veines, de valves cardiaques, de tendons et ménisques.

Le don post-mortem de tissus obéit à la même législation que celle s'appliquant au don d'organes (voir Fiche 1).

L'activité de prélèvement, de conservation et de greffe de tissus est aujourd'hui du domaine de compétence de deux agences sanitaires :

- l'ANSM, qui autorise les établissements de tissus (« banques ») après avis de l'Agence de la biomédecine à préparer, conserver, distribuer, importer et exporter les tissus d'origine humaine à des fins de greffe et de recherche biomédicale ;
- l'Agence de la biomédecine, qui assure la promotion du don, évalue les données d'activité et les besoins afin d'élaborer une stratégie pour améliorer l'accès à la greffe de tissus.

LA CONSERVATION DES TISSUS EN BANQUES :

- Les valves cardiaques et artères sont cryoconservées à -196°C en phase vapeur d'azote
- Les os, la peau les membranes amniotiques peuvent être congelés à -80°C
- La cornée est conservée en organoculture ou milieu liquidien à $+31^{\circ}\text{C}$

Isabelle Martinache, référente « Tissus » à l'Agence de la biomédecine :

« Les professionnels de santé ont un rôle essentiel à jouer auprès des proches en expliquant l'importance du don de tissus. Pour les aider dans leur mission, l'Agence de la biomédecine met actuellement en place une plateforme de formation professionnelle « Tissus » ouverte à tous les professionnels de santé : préleveurs, greffeurs, personnel de coordinations hospitalières de prélèvements et de banques de tissus afin de les aider dans leur démarche. »

C. RETROUVER LA VUE GRÂCE À LA GREFFE DE CORNÉE

Les greffes de cornée (surface transparente à l'avant de l'œil) permettent de lutter contre certaines formes de cécité dues à l'opacification de la cornée ou à des malformations héréditaires. Il n'y a théoriquement pas d'âge limite pour le prélèvement et la greffe de cornée. Le port de lunettes ou les antécédents de chirurgie de la cataracte ne constituent pas de contre-indication systématique au don de cornée. Chaque donneur potentiel fait l'objet d'une sélection médicale approfondie et l'évaluation se fait au cas par cas. La cornée est prélevée sans altérer l'aspect du visage du donneur, dans un délai qui doit être le plus court possible et en tout état de cause inférieur à 24h après le décès. Elle est acheminée dans une banque de cornées où, pour des raisons de contrôle sanitaire, elle est mise en quarantaine avant d'être greffée. Elle y est conservée dans une solution à $+31^{\circ}$.

Témoignage, Didier, 49 ans : «En 1989, on m'a diagnostiqué un kératocône bilatéral, maladie rare, qui déforme la cornée en cône. Cette maladie trouble la vue et notamment la vision des reliefs. Par exemple, nous ne voyons pas les escaliers et les trottoirs au même niveau qu'une personne ayant une vision normale, cela peut être dangereux et provoquer des chutes. Pour la traiter, la greffe de cornées constitue un dernier recours même si elle n'est pas obligatoire.

En 1994, les lentilles sur-mesure que je portais n'étaient plus la bonne solution. Mon médecin m'a alors parlé de la greffe de cornées. Quand on vous propose une greffe, vous êtes heureux de pouvoir en bénéficier. Mais malgré votre bonheur, vous pensez au donneur. On se retrouve donc face à un sentiment ambivalent : entre joie et retenue, reconnaissance. Ensuite, suivent de longs moments d'attente. Il faut se remettre dans le contexte : à l'époque, recevoir des cornées était difficile et rare, alors qu'aujourd'hui en 2016, c'est le tissu dont on dispose le plus⁽¹⁾. Entre l'annonce de cette décision et ma greffe, j'ai attendu près d'un an.

Une fois opéré, il m'a fallu 6 mois pour retrouver une vision normale. Pouvoir revoir la nature, l'horizon, ce n'est que du bonheur ! Je pense que l'expérience de la greffe change le caractère des greffés, je suis devenu 'boulimique de la vie'. Depuis cette chance qu'on m'a offerte, il n'y a pas une journée sans que je parle du don d'organes et de tissus»

DONDORGANES.FR RÉPOND À TOUTES LES QUESTIONS SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

Quels types de maladies sont concernés par la greffe de tissus ? Où sont conservés les tissus ? La loi est-elle la même pour les organes et les tissus ?... Pour trouver toutes les réponses aux questions que se pose le grand public, rendez-vous dès le 22 juin 2016 sur dondorganes.fr.

(1) 55% des patients sont greffés de cornées dans les 2 mois suivants leur inscriptions sur liste d'attente

FICHE 6 :

24H AU PÔLE NATIONAL DE RÉPARTITION DES GREFFONS

C'est au cœur des locaux du siège de l'Agence de la biomédecine, situés à Saint-Denis, que se trouve le Pôle National de Répartition des Greffons (PNRG). En lien avec les antennes régionales de l'Agence, 25 personnes se relaient pour être opérationnelles 24h/24 et 7j/7 afin d'attribuer les greffons sur l'ensemble du territoire français, outre-mer (Guadeloupe, Guyane, Martinique et La Réunion) compris.

C'est également au PNRG qu'est tenue à jour – et en temps réel – la liste nationale des patients en attente de greffe d'organes et de cornées ainsi que le registre national des refus de prélèvement d'organes et de tissus.

A. L'ATTRIBUTION DES GREFFONS

Géraldine Malaquin, référente d'unité au PNRG de l'Agence de la biomédecine :

« La répartition des organes et tissus prélevés, effectuée au PNRG, tient compte de l'urgence de la greffe, des caractéristiques biologiques et médicales du malade et des délais de transport auxquels seront soumis les greffons. Certains patients sur la liste nationale d'attente sont prioritaires : les enfants, les receveurs dont la vie est menacée à très court terme, les receveurs pour lesquels la probabilité d'obtenir un greffon est très faible du fait de caractéristiques morphologiques ou immunologiques particulières. Toutes les équipes impliquées s'efforcent de réduire le temps entre le prélèvement et la greffe en diminuant au maximum la distance à parcourir pour le greffon afin de préserver sa qualité et d'optimiser les réussites de la greffe ».

B. EN DIRECT DU PNRG : LA CHAÎNE DU DON À LA GREFFE

Exemple de mise en situation :

11h - Une équipe de coordination hospitalière signale au PNRG le décès d'une personne en service de réanimation et les circonstances rendent le don d'organes et de tissus envisageable. En attendant la décision d'une procédure de prélèvement, **les organes du défunt sont maintenus artificiellement en état de fonctionner** par l'équipe de réanimation.

11h15 - Le Registre national des refus est consulté par un agent habilité du PNRG **pour savoir si le défunt s'y était inscrit de son vivant**. Si son nom n'y figure pas, le PNRG en informe immédiatement la coordination hospitalière concernée. Puisqu'il est possible que la personne ait manifesté de son vivant son opposition au don d'organes d'une autre manière, **l'équipe médicale consulte les proches pour rechercher une éventuelle opposition du défunt, conformément à la loi. Les proches témoignent** : le défunt n'était pas opposé au don de ses organes.

18h - Suite à des analyses sanguines du défunt en laboratoire, l'équipe médicale informe le PNRG qu'un « donneur potentiel » ne présente pas de contre-indication médicale au prélèvement (maladies transmissibles telles que le HIV par exemple). L'état des organes est également évalué par imagerie médicale (échographie, scanner...). Les critères tels que l'âge, la taille, le poids et le HLA⁽²⁾ de la personne, vont permettre d'identifier les patients en attente de greffe les plus compatibles.

19h50 - Une fois le donneur « qualifié », les organes proposés définis, le dossier est envoyé au PNRG pour la répartition des organes. Les infirmières et assistantes de répartition du PNRG peuvent alors éditer la liste des receveurs en attente par organe.

20h - Le PNRG appelle les équipes des patients « receveurs », selon l'ordre établi par les règles de répartition, pour leur proposer les greffons. Les équipes médicales ont un temps limité pour accepter ou non les organes. Une fois acceptés et les patients prévenus, la coordination hospitalière de prélèvement gère l'organisation du transport des équipes médicales, avec le soutien du PNRG. Il faut réagir vite car les greffons se détériorent rapidement, chaque minute compte !

01h00 - Les organes prélevés sont chacun transportés vers les hôpitaux où les patients appelés attendent leur greffe. Les greffons sont placés stérilement dans des glacières hermétiques où la température ne dépasse pas 4°C : ils sont en hypothermie. Suivant l'organe, l'urgence est plus ou moins grande (voir point C. ci-dessous). Le moyen de transport le plus efficace en fonction de la distance à parcourir est utilisé : ambulance, train, avion, etc.

C. TEMPS DE CONSERVATION DES GREFFONS

Entre le moment où l'organe est prélevé et le moment où il est greffé, il ne faut pas dépasser (en condition de conservation standard, hors machine de perfusion) :

- 4 à 5 heures pour un cœur
- 6 à 8 heures pour un poumon
- 12 à 18 heures pour un foie
- 24 à 36 heures pour un rein

DONDORGANES.FR RÉPOND À TOUTES LES QUESTIONS SUR LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

À partir de quel âge peut-on s'inscrire sur le Registre National des Refus ? Déjà inscrit sur le Registre des Refus puis-je me rétracter si je change d'avis ?

Pour toute question relative au don d'organes et de tissus, rendez-vous sur Dondorganes.fr.

(2) L'abréviation HLA signifie « antigènes des leucocytes humains » : les antigènes HLA (éléments non reconnus par l'organisme, donc considérés comme étrangers) sont des marqueurs de reconnaissance propre à l'organisme servant au système immunitaire pour déterminer si une cellule fait partie de l'organisme ou s'il s'agit d'un envahisseur.

FICHE 7 :

LE RÔLE DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION HOSPITALIÈRE DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES ET DE TISSUS

A. LES MISSIONS DE L'ÉQUIPE DE COORDINATION HOSPITALIÈRE

La coordination de prélèvement d'organes et de tissus est un service hospitalier qui travaille en étroite collaboration avec l'Agence de la biomédecine avec laquelle elle contribue à améliorer l'accès à la greffe.

Ses missions :

- recenser les personnes décédées en service de réanimation et susceptibles d'être prélevées ;
- accueillir les proches et **recueillir leur témoignage sur une éventuelle opposition du défunt** concernant le don d'organes et de tissus ;
- s'assurer de la réalisation des examens biologiques et médicaux nécessaires ;
- prendre tous les contacts utiles à l'attribution des organes et à l'organisation de leur transport ;
- coordonner le prélèvement des différents organes au bloc opératoire ;
- s'assurer du respect de l'intégrité du corps, de la dignité de la personne défunte et réaliser la toilette mortuaire avant de le restituer aux proches.

B. L'ABORD DES PROCHES

Le médecin et l'infirmier/ère de coordination sont chargés de recueillir auprès des proches endeuillés le témoignage sur une éventuelle opposition du défunt au prélèvement de ses organes et tissus, dans un souci constant d'accompagnement, d'écoute et de respect.

Cette mission est délicate car elle est menée dans des conditions complexes :

- dans la grande majorité des cas, les circonstances de décès ouvrant la possibilité d'un don d'organes sont des situations brutales et inattendues : accidents vasculaires cérébraux, accidents de la route... ;
- le prélèvement d'organes et de tissus, s'il est envisagé, est soumis à un impératif d'urgence qu'il est difficile d'accepter pour des proches durement éprouvés ;
- la souffrance de la perte d'un être cher peut être accentuée par la difficulté de restituer à l'équipe médicale l'éventuelle opposition du défunt vis-à-vis du prélèvement lorsque les proches n'en ont pas connaissance.

Enfin, les coordinations hospitalières se tiennent à la disposition des familles pour faciliter les démarches administratives et les informer, et reprendre contact avec elles si elles le souhaitent.

Pour toutes ces raisons, l'accueil et l'écoute des proches sont des qualités essentielles des équipes de coordination hospitalière et qui font l'objet de formations spécifiques.

Suite à la loi de modernisation de notre système de santé (loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016), des règles de bonnes pratiques relatives à l'abord des proches proposées par l'Agence de la biomédecine feront l'objet d'un arrêté ministériel au cours de l'année 2016.

C. L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE AUX CÔTÉS DES COORDINATIONS HOSPITALIÈRES

Pour aider les coordinations hospitalières et tous les professionnels de santé, acteurs du prélèvement, de la conservation et de la greffe d'organes et de tissus, l'Agence de la biomédecine met à leur disposition des services et des outils de formation et d'information :

- La base de données « Cristal » est unique et a été créée sur mesure par l'Agence de la biomédecine pour les professionnels de santé impliqués dans le prélèvement et la greffe d'organes. Elle facilite l'accès à l'information en temps réel (dossier médical partagé) pour la qualification du donneur, elle assure le lien entre le donneur et le receveur dans le respect de l'anonymat et enfin, par cette traçabilité de la prise en charge, elle permet de comparer les pratiques pour les améliorer.

- Des formations « métier » spécialement conçues pour le rôle particulier des équipes de coordinations hospitalières, notamment de l'« abord des proches ».

- Des brochures et des affiches : chaque année, en amont de la journée nationale du 22 juin, de nouvelles affiches et guides d'information avec les messages de la campagne sont envoyés en quantité à tous les services de coordination hospitalière.

- À partir de juin 2016, une nouvelle newsletter électronique trimestrielle destinée spécifiquement aux coordinations hospitalières avec des sujets concernant à la fois le don post-mortem et le don de rein du vivant.

- Une newsletter « Tissons un lien » destinée à tous les acteurs du prélèvement, de la conservation et de la greffe de tissus. Chaque numéro est l'occasion de partager un point de vue, de mettre en lumière un chiffre, un métier (coordination hospitalière de prélèvement, préleveur, greffeur ou banque de tissus). Cette newsletter est également accessible sur le site de l'Agence de la biomédecine.

FICHE 8 :

RÔLE ET MISSIONS DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale d'État, placée sous la tutelle du Ministère de la Santé. Elle a été créée par la loi de bioéthique de 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.

En matière de prélèvement et de greffe d'organes, l'Agence de la biomédecine :

- gère la liste nationale d'attente de greffe et le registre national des refus ;
- 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 d'équité ;
- assure l'évaluation des activités médicales qu'elle encadre ;
- enfin, l'Agence de la biomédecine est chargée de promouvoir et développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

www.agence-biomedecine.fr

[@ag_biomedecine](https://twitter.com/ag_biomedecine)

LES PARTENAIRES DE L'AGENCE POUR LA JOURNÉE DU 22 JUIN

L'Agence de la biomédecine s'emploie à rendre visible et à valoriser le travail quotidien des acteurs de la chaîne du prélèvement et de la greffe qui contribuent au succès de cette activité : les associations, les coordinations hospitalières, les services de régulation et d'appui et les équipes de greffe.

Les associations en faveur de la greffe : très actives sur le terrain, ces associations sont partenaires de l'Agence de la biomédecine pour la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe et de reconnaissance aux donneurs, qu'elle organise chaque 22 juin.

Les établissements hospitaliers situés au cœur de la chaîne du prélèvement : les coordinations hospitalières dédiées aux activités de prélèvement sont naturellement partenaires de la Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe, et de reconnaissance aux donneurs.

L'Ordre des pharmaciens est partenaire de l'Agence de la biomédecine chaque 22 juin et propose à son réseau de commander des guides et des affiches.