

## *L'information du public et le Registre National des Refus*



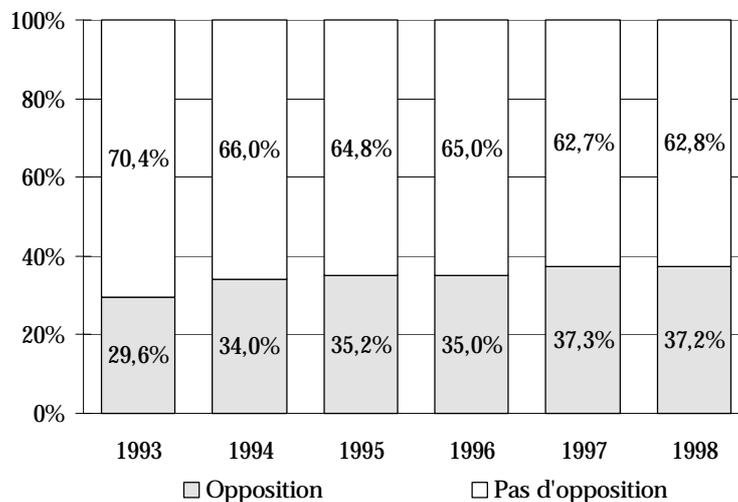
L'Etablissement français des Greffes a bâti un programme d'éducation sanitaire qui s'appuie essentiellement sur le principe d'amélioration de la qualité, c'est-à-dire sur l'identification de toutes les étapes qui vont du prélèvement à la greffe, l'une de celles-ci est l'information du public dont font partie les donneurs potentiels. Ceux-ci sont les acteurs principaux de cette "chaîne" thérapeutique qui n'existe que grâce à leur générosité.

Ce programme a consisté à s'adresser en premier et en priorité aux personnels des Etablissements de Santé (1996-1997), ensuite aux professionnels de santé libéraux (1997-1998) enfin, au grand public en 1998-2000.



A la question "quelle est la situation du don d'organes en France", il est difficile de répondre de façon objective. Le principe adopté en France est celui du « consentement présumé ». Cette présomption de don fera donc plutôt porter l'analyse sur les oppositions exprimées. Dans la pratique, on enregistre actuellement un taux d'opposition stable autour de 37% et qui reflète soit le témoignage négatif de la volonté du défunt quant à un prélèvement d'organes sur son corps, soit l'état d'esprit de la famille elle-même, dans le contexte d'un drame soudain.

Evolution de la part de l'opposition au prélèvement chez les sujets en état de mort encéphalique recensés chez lesquels aucun obstacle médical ou logistique n'a été observé.



La loi donne à chacun la possibilité de faire un choix concernant son propre corps. Concrètement que faut-il faire ?

- ◆ ***Si l'on est POUR le don de ses organes et tissus en vue de greffe :***
  - Le dire à sa famille pour qu'elle puisse en témoigner,
  - Porter sur soi un document exprimant cette décision ou une carte de donneur. Celle-ci n'est pas obligatoire mais elle permet un meilleur dialogue entre la famille et le médecin. Pour se la procurer, composer le 0 800 20 22 24 (numéro gratuit).
  
- ◆ ***Si l'on est CONTRE le prélèvement de ses organes et tissus en vue de greffe :***
  - Le dire à sa famille pour qu'elle puisse en témoigner,
  - Porter sur soi un document ou s'inscrire au Registre National des Refus aux prélèvements (opérationnel depuis juillet 1998).

### ***POURQUOI UN REGISTRE DES REFUS ?***

Le registre national des refus de prélèvement en vue de greffe a traduit la volonté du législateur de 1994, d'équilibrer l'accent mis sur la solidarité qui sous-tend le concept de consentement présumé, en donnant la possibilité à la liberté individuelle de s'exprimer, en particulier pour les personnes opposées à un tel prélèvement, et en garantissant à celles-ci que cette volonté sera respectée, dès lors qu'elle aura été exprimée, notamment dans un registre national automatisé.

### ***QUI GERE LE REGISTRE DES REFUS ?***

L'Etablissement français des Greffes, par le décret n°97.704 publié le 30 mai 1997 définissant les conditions de fonctionnement de ce registre, s'en est vu confier la gestion.

Il est donc dans les missions de l'Etablissement de répondre à deux exigences qui peuvent sembler contradictoires : prendre le parti des malades en soulignant les aspects positifs de la greffe et la nécessité que le plus grand nombre de personnes possible prennent une position favorable, au besoin en la concrétisant par le port d'une carte de donneur, faire connaître suffisamment l'existence du registre afin que nul ne puisse s'estimer mal informé quant à cette possibilité de s'opposer.

Ce registre permet également de mentionner son refus aux prélèvements dans le cadre d'une autopsie destinée à connaître les causes médicales de la mort (sauf en cas de demande d'autopsie judiciaire) et aux prélèvements à visée scientifique.

### ***COMMENT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE ?***



Depuis juillet 1998, chacun peut se procurer chez son pharmacien le document d'information intitulé " Pour ou contre, prenez position ". Ce document est également diffusé par d'autres sources, notamment distribué par les Hôpitaux, par 10,000 Médecins généralistes, acteurs de l'information du public et identifiés lors d'une précédente campagne sur le don d'organes, Associations en faveur du don d'organes, de tissus et de cellules, Associations de malades greffés ou en attente de greffe, Clubs service, et tous ceux qui expriment une demande.



Pour s'inscrire, il suffit de remplir le formulaire qui se trouve dans le document et l'envoyer à l'adresse indiquée, avec la photocopie lisible de la carte d'identité.



### ***QUI PEUT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS ?***

Toute personne à partir de l'âge de 13 ans. Il n'y a pas de restriction de nationalité ou de durée de séjour sur le sol français : toute personne, quels que soient sa nationalité et son pays de résidence, peut s'inscrire sur le Registre National des Refus aux prélèvements.

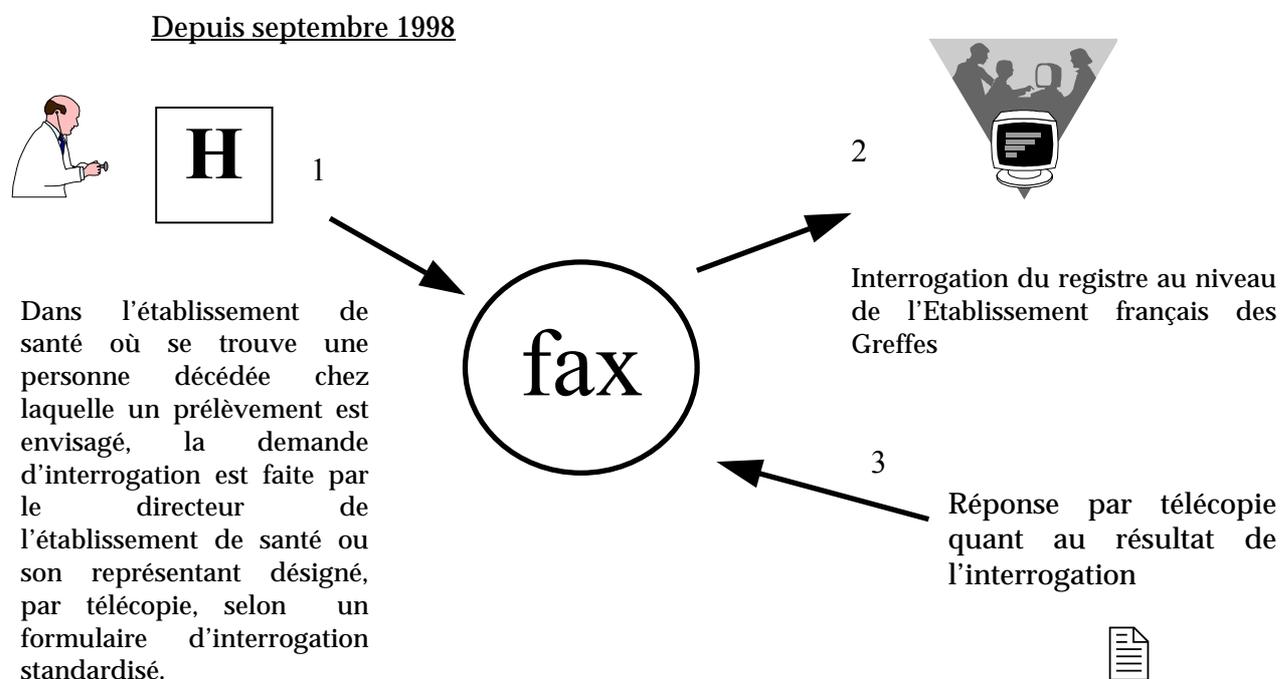
### ***LE REFUS PARTIEL EST-IL POSSIBLE SUR LE REGISTRE ?***

Le registre a été prévu pour prendre en compte les prises de position de principe. Si une personne souhaite exprimer un refus partiel de prélèvement, il lui est conseillé d'en parler à sa famille pour qu'elle puisse en témoigner.

### ***QUE FAIRE SI L'ON CHANGE D'AVIS ?***

L'inscription est révoquée à tout moment. Il suffit de renvoyer un formulaire stipulant l'annulation de la précédente inscription.

### ***COMMENT SE DEROULE L'INTERROGATION DU REGISTRE ?***



L'interrogation se fait 24h/24 pour tous les prélèvements : à visée thérapeutique (greffe), les autopsies et ceux à visée scientifique.

Si la personne est inscrite sur le registre, tout prélèvement est interdit. Il n'y a pas lieu de parler de don d'organes ou de tissus à la famille de ce défunt.

Si la personne n'est pas inscrite sur le registre, le registre n'étant pas le seul moyen d'exprimer son refus, les médecins doivent, de par la loi, recueillir auprès de la famille le témoignage de la volonté du défunt au don d'organes ou de tissus (article L671-7).

### RAPPEL DES DATES CLES

- **LE 7 JUILLET 1998** : Annonce de la mise à disposition des documents d'information sur le prélèvement et la greffe dans les pharmacies.
- **LE 21 JUILLET 1998** : début de la saisie des bulletins d'inscription sur le registre des refus.
- **LE 15 SEPTEMBRE 1998** : Début du fonctionnement du Registre des Refus de prélèvement. Le Registre des Refus peut alors être interrogé sur demande des Etablissements de Santé.

## LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS EN 2002

(Etat au 31 décembre 2002)

### les REFUS exprimés

Nombre d'inscriptions	2 877
Nombre de modifications	970
Nombre de demandes d'annulation	107

### les INTERROGATIONS du Registre

**Interrogations traitées** 7 707

62 % concernent des femmes  
38 % concernent des hommes

dont **6 388 à but thérapeutique**  
422 à but scientifique  
**998 à but d'autopsie**

### Nombre de REFUS identifiés

**Organes**  
0

**Tissus**  
6

**Autopsie**  
2

Un bilan annuel est désormais disponible dans le rapport du Conseil Médical et Scientifique de l'Etablissement français des Greffes.