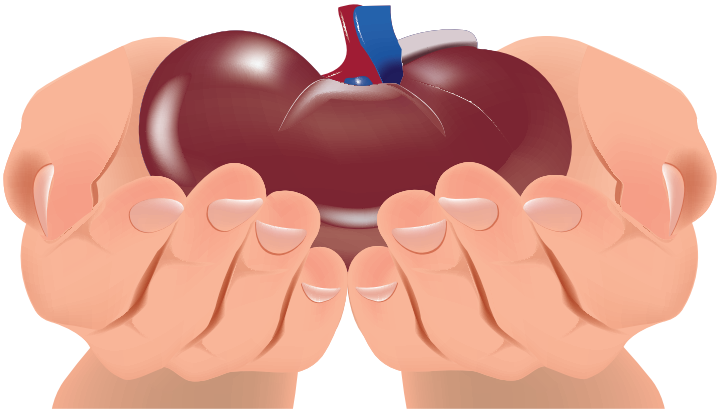
Don d'organes : ce que dit la loi

Don d'organes après décès : un décret fait évoluer la loi

En matière de prélèvement d'organes après un décès, **la règle principale est en France celle du consentement présumé :** si vous n'avez pas fait connaître de votre vivant votre refus d'être prélevé, alors vous êtes considéré par défaut comme donneur. Jusqu'alors, le seul moyen juridiquement reconnu de faire connaître son refus était l'inscription sur un registre appelé registre national automatisé des refus de prélèvement. Ce registre perdure et reste le principal dispositif pour faire connaître de son vivant son refus d'être prélevé. Cependant, le décret n° 2016-1118 du 11 août 2016 précise qu' « une personne peut également exprimer son refus de son vivant par écrit et confier ce document à un proche. Ce document est daté et signé par son auteur dûment identifié par l'indication de ses noms, prénom, date et lieu de naissance.

Si la personne décédée n'a pas pu transcrire par écrit son refus de son vivant, un proche peut le faire, en mentionnant précisément le contexte et les circonstances dans lesquelles la défunte personne l'aurait exprimé. Ce document doit être daté et signé par le proche qui fait valoir le refus et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement.



Don du vivant : le droit à l'information

L'information est un droit du patient et celle-ci doit se faire au plus tôt, avant même l'arrivée au stade de suppléance. La greffe à partir de donneur vivant, qui est selon plusieurs études le meilleur traitement de suppléance possible doit être proposée au patient, comme toutes les autres modalités de traitement. Si la greffe n'est pas possible, le médecin doit expliquer au patient pourquoi. Les échanges avec le médecin concernant le don du vivant doivent aborder les bénéfices et les risques de cette technique, et plus largement tout ce que suppose cette greffe en termes de qualité de vie, contraintes liées au traitement et au suivi, projet de parentalité, etc.

Don d'organes : ce que dit la loi

A noter que :
- tous les documents écrits attestant le refus de prélèvement sont déposés dans le dossier médical de la personne en cause,
- le refus de prélèvement peut concerner l'ensemble des organes et des tissus susceptibles d'être prélevés ou seulement certains de ces organes ou tissus,
- le refus de prélèvement des organes est révisable et révocable à tout moment. L'équipe de coordination hospitalière de prélèvement prend alors en compte l'expression du refus la plus récente.

Le principe de "neutralité financière" du don du vivant

D'après le décret du 24 février 2009, « un établissement de santé chargé d'effectuer le prélèvement prend en charge l' ensemble des dépenses liées au don dans le cadre d'un prélèvement sur un donneur vivant. Cette prise en charge couvre tous les examens médicaux, les analyses visant à assurer la sécurité sanitaire de la greffe ainsi que, sur présentation de justificatifs, les frais de déplacement et d'hébergement. Après votre sortie de l' hôpital et jusqu'à la reprise de votre activité professionnelle, vous serez placé(e), comme il se doit, en arrêt maladie. À ce titre, vous bénéficierez du régime normal de prise en charge de la Sécurité sociale ». Attention : tous ces frais sont pris en charge même si la greffe n'a pas lieu ou si le donneur n'est finalement pas retenu pour le don. Enfin, sachez que les donneurs ayant une activité professionnelle peuvent bénéficier d'une indemnité journalière versée par l'assurance maladie. Dans le cas où cette indemnité ne permet pas d'égaler la perte de rémunération, l'établissement préleveur verse une compensation pour un montant maximum égal à 4 fois l'indemnité journalière.

Sources :

Revue FNAIR n°148, article "Inscription sur liste d'attente à la greffe, prélèvement d'organes : nouvelles perspectives"

Revue FNAIR n°139, dossier "Don du vivant"

Remerciements : Marie-Françoise Baraton, vice-présidente de France Rein

Avec le soutien de : astellas

Maquette : Thierry Vignolles | Illustrations : ©Fotolia