L'Agence de la biomédecine

L'Agence de la biomédecine est une agence de l'État placée sous la tutelle du ministère chargé 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 dans les domaines 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. Par son expertise, elle est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

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

- gère la liste nationale des malades en 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 de justice,
- assure l'évaluation des activités médicales.

Enfin, elle est chargée de développer l'information sur le don, le prélèvement et la greffe d'organes, de tissus et de cellules.

Plus d'informations sur le don d'organes, de tissus et la greffe :

dondorganes.fr

DDB* RCS Paris 394 594 345 - Avril 2024. Ne pas jeter sur la voie publique.

Don d'organes et de tissus : Tous donneurs, tous receveurs.

Le guide pour tout comprendre

agence de la biomédecine
Du don à la vie
don
dorganes.fr

Agence relevant du ministère de la Santé

La greffe d'organes et de tissus permet de retrouver une vie normale

La greffe d'organes est un acte médical de la dernière chance. Elle est envisagée quand l'état du malade se dégrade et que seul le remplacement du ou des organes défaillants par un organe sain, appelé greffon, peut permettre son amélioration. De nombreuses maladies peuvent conduire à une greffe : insuffisance rénale terminale, malformation ou maladie cardiaque, maladie du foie, mucoviscidose… Chaque année, en France, en moyenne 6 000 greffes d'organes sont réalisées.

Du nouveau-né à la personne de plus de 70 ans, tous les âges sont concernés.

La greffe d'organes est une pratique médicale complexe qui implique un nombre important de professionnels engagés pour le bénéfice de tous les patients. Cette activité reste néanmoins un traitement d'exception, et un atout thérapeutique majeur. Une personne greffée peut reprendre une vie quasiment normale. Elle peut travailler, avoir des enfants, faire du sport, voyager… Elle doit cependant suivre un traitement à vie pour éviter le rejet de l'organe greffé.

En France, plus de 70 000 personnes vivent grâce à un organe greffé.

+DE 90%
DES GREFFONS VIENNENT DE DONNEURS DÉCÉDÉS.

1 SEUL DONNEUR
PERMET SOUVENT DE GREFFER PLUSIEURS MALADES.

EN FRANCE :
+DE 70 000
PERSONNES VIVENT GRÂCE À UN ORGANE GREFFÉ.

Près de 6 000
GREFFES D'ORGANES PAR AN.

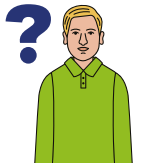


Que dit la loi ?

Les trois grands principes de la loi de bioéthique sont le consentement présumé, la gratuité du don et l'anonymat entre le donneur et le receveur.

LE PRINCIPE DU « CONSENTEMENT PRÉSUMÉ »

En France, la loi indique que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus, sauf si nous avons exprimé de notre vivant notre refus de donner.



LA GRATUITÉ

Le don d'organes et de tissus est un acte de générosité et de solidarité entièrement gratuit. La loi interdit toute rémunération en contrepartie de ce don.

L'ANONYMAT

Le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et réciproquement. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés ainsi que du résultat des greffes, si elle le demande, sans pour autant connaître l'identité des receveurs.

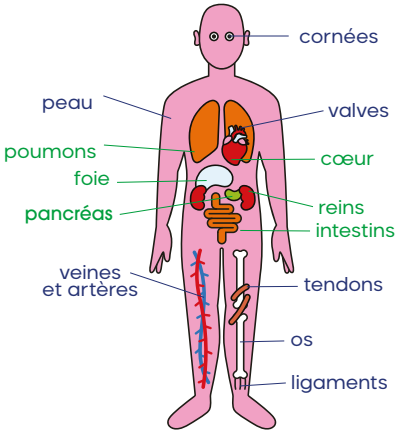
TOUT LE MONDE EST LIBRE DE S'OPPOSER AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS. DANS CE CAS IL FAUT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS OU EN INFORMER SES PROCHES*. *PLUS D'INFORMATIONS SUR CE SUJET PAGES 8 ET 9

Quels organes et tissus peuvent être prélevés et greffés ?

Le prélèvement d'un ou plusieurs organes ou tissus est envisagé après le constat du décès. Un seul donneur permet souvent de greffer plusieurs malades. Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner jusqu'à l'opération de prélèvement.

LES ORGANES
Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, le coeur, les poumons, le pancréas et des parties de l'intestin.

LES TISSUS
Les médecins peuvent greffer la cornée (fine membrane à la surface de l'œil), la peau, les artères, les veines, les os, les valves cardiaques…

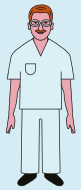


Tissus / Organes prélevables et greffables

La chaîne du don à la greffe



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



Le défunt est traité avec grand respect tout au long de sa prise en charge par l'équipe médicale, quelle que soit l'issue de la démarche de prélèvement. **La coordination hospitalière apporte une attention constante à l'accompagnement et au soutien des proches endeuillés** tout au long de ce processus. 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 s'assure que le défunt n'avait pas fait valoir d'opposition au don de ses organes et tissus. **Elle consulte d'abord obligatoirement le registre national des refus**. Si le défunt n'y est pas inscrit, il appartient aux proches de faire savoir s'il s'y était opposé de son vivant. Si c'est le cas, aucun prélèvement n'est envisagé.



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.



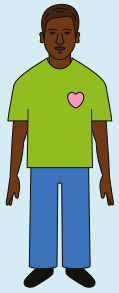
Le prélèvement des organes et des tissus est un acte chirurgical effectué **avec le même soin que pour une personne en vie**. Une fois l'opération effectuée, le corps est préparé et rendu à la famille.



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 : voiture, 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.

Du don... à la greffe

Cet acte de solidarité et de générosité est rendu possible grâce à la mobilisation de l'ensemble de la chaîne du prélèvement au don : le donneur, les équipes auprès du donneur, les équipes de greffes...

Dans la grande majorité des cas, les donneurs sont des personnes décédées à l'hôpital après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral, ou parfois après un arrêt cardiaque. Le prélèvement d'un ou plusieurs organes ou tissus est envisagé après le constat du décès. Les organes sont maintenus artificiellement en état de fonctionner jusqu'à l'opération de prélèvement.
Il est également possible qu'une personne vivante soit volontaire pour faire don d'un organe, le rein principalement.

Les malades pour lesquels il n'existe plus d'autre solution que de remplacer l'organe défaillant par un organe sain sont inscrits par leur médecin sur la liste nationale d'attente, gérée par l'Agence de la biomédecine.
Cette inscription est effective une fois validée par la direction administrative du centre de greffe. Du fait du manque d'organes à greffer, l'attente peut durer plusieurs mois, parfois plusieurs années.
Dès qu'un greffon est disponible, il est attribué en priorité aux malades répondant aux critères d'urgence, définis dans les règles d'attribution.

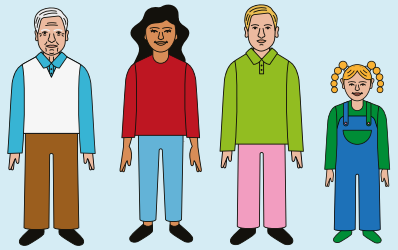
En France, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique, révisée en juillet 2011.

Seules des personnes majeures et responsables peuvent donner un rein ou un lobe de foie de leur vivant à un proche. Lorsqu'elle est possible, la greffe de rein à partir de donneur vivant est une alternative thérapeutique efficace pour la personne malade et fiable pour le receveur.

Si vous souhaitez en savoir plus, une brochure est disponible sur le site de l'Agence de la biomédecine: www.agence-biomedecine.fr

Le don de rein du vivant est gratuit et consenti de façon libre et éclairée





Don d'organes et de tissus après sa mort

Les questions les plus fréquentes

QU'EST-CE QUE LE CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ?

En France, la loi repose sur le principe de la solidarité nationale. De ce fait, elle indique que tout le monde est présumé donneur mais laisse chacun libre de s'opposer au prélèvement de tout ou partie de ses organes et tissus, en s'inscrivant sur le registre national des refus ou en le faisant valoir par écrit auprès de ses proches. Avant d'entreprendre tout prélèvement, les équipes médicales doivent, d'après la loi, consulter le registre national des refus pour s'assurer que le défunt n'y est pas inscrit. Si son nom n'y figure pas, le médecin vérifiera auprès des proches que le défunt n'avait pas de son vivant fait valoir un refus.

QUE DOIS-JE FAIRE, SI JE NE SOUHAITE PAS DONNER ?

Il faut s'inscrire sur le registre national des refus. Pour cela, il suffit de compléter le formulaire d'inscription (voir page 9), d'y joindre une copie d'une pièce d'identité officielle et une enveloppe timbrée à votre nom et adresse et d'envoyer le tout à l'adresse indiquée. Depuis janvier 2017, vous pouvez faire votre demande d'inscription au registre national des refus en ligne sur le site www.registrenationaldesrefus.fr

PEUT-ON SE DÉSINSCRIRE DU REGISTRE NATIONAL DES REFUS ?

Il existe deux possibilités pour se désinscrire, soit en renvoyant la partie inférieure de l'attestation d'inscription (voir page 9), soit sur papier libre. Dans les deux cas, il faudra joindre la copie d'une pièce d'identité officielle.

QUE SE PASSE T-IL SI LE DÉFUNT N'A PAS FAIT CONNAÎTRE SON OPPOSITION DE SON VIVANT ?

Quand le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus, les proches seront sollicités pour savoir si le défunt s'était prononcé de son vivant. Si aucune indication n'a été laissée, c'est une épreuve qui s'ajoute à la douleur des proches. C'est la raison pour laquelle, lorsque l'on est opposé au prélèvement de tout ou partie de ses organes et tissus après la mort, il est important de s'inscrire sur le registre national des refus pour s'assurer que son opposition sera respectée, et soulager ses proches dans un moment de deuil brutal.

PEUT-ON NE DONNER QUE CERTAINS ORGANES OU CERTAINS TISSUS ?

Il est tout à fait possible d'exprimer son opposition au don de certains organes ou tissus, en s'inscrivant sur le registre national des refus, ou en suivant les mêmes démarches que celles possibles pour une opposition (voir pages 8 et 9).

PEUT-ON CHOISIR À QUI SERONT DONNÉS SES ORGANES ?

Le don d'organes et de tissus est un geste altruiste et solidaire fondé sur le principe de l'anonymat et d'équité d'accès à la greffe. Il n'est donc pas possible de choisir de son vivant la ou les personnes qui pourront bénéficier de ce don post mortem.

LES FAMILLES DU DONNEUR ET DU RECEVEUR PEUVENT-ELLES SE CONTACTER ?

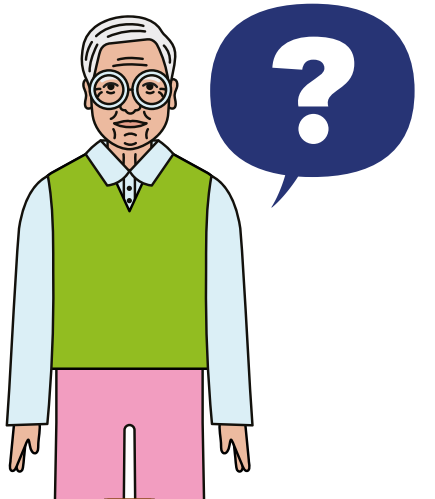
La loi pose la règle de l'anonymat entre donneur et receveur. La famille du donneur ne peut pas savoir qui sont les malades greffés. Cependant, elle peut être informée auprès de la coordination hospitalière de prélèvement qui l'a suivie, des organes et tissus prélevés et si les greffes ont réussi. De son côté, la personne greffée ne peut pas connaître la famille du donneur mais il lui est possible de lui adresser une lettre de façon anonyme, via les coordinations hospitalières de prélèvement.

Y A-T-IL UNE LIMITE D'ÂGE POUR DONNER SES ORGANES ?

Jeune ou âgé, il n'existe pas de contre-indication de principe au don d'organes et de tissus. Les médecins évaluent les organes et les tissus pour s'assurer de la qualité de la greffe qui sera réalisée.

PEUT-ON DONNER SES ORGANES SI ON EST MALADE ?

Très peu de maladies sont des contre-indications au don d'organes et de tissus, mais une maladie peut contre-indiquer un organe particulier. Les médecins évaluent les organes et les tissus pour s'assurer qu'ils peuvent être greffés. Le prélèvement peut être envisagé même sur certains donneurs sous traitement médical, ou qui ont des antécédents médicaux lourds.



COMMENT LE CORPS DU DONNEUR EST-IL RENDU À LA FAMILLE ?

Le prélèvement est un acte chirurgical effectué au bloc opératoire, dans les mêmes conditions et avec le même soin que pour une personne en vie. Les incisions sont refermées et recouvertes par des pansements. Si les cornées sont prélevées, elles sont remplacées par des lentilles transparentes. Aucun frais n'est demandé à la famille du défunt. Après l'opération, le corps est habillé et rendu à la famille, qui peut réaliser les obsèques selon les souhaits du défunt.

COMMENT SONT RÉPARTIS LES ORGANES PARMI LES MALADES ?

Certains patients 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 immunogénétiques particulières. En l'absence de receveur prioritaire, l'attribution se fait par échelons géographiques successifs : local, régional, national, selon les règles spécifiques à chaque organe.

QU'EN PENSENT LES RELIGIONS ?

Les prélèvements d'organes et de tissus en vue de greffes ne rencontrent pas d'objection de principe. Les religions monothéistes invitent leurs fidèles à réfléchir au don d'organes et de tissus et y sont favorables dès lors qu'il s'agit de sauver des vies et qu'ils y ont consenti.

Vous êtes opposé

au prélèvement d'éléments de votre corps après la mort,

faites-le savoir

En France, la réglementation permet aux personnes qui sont opposées au prélèvement de tout ou partie de leurs organes ou tissus après la mort, de s'inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine. Celui-ci a une valeur légale et c'est le moyen le plus simple de signifier votre opposition.

Il est systématiquement et obligatoirement consulté par les équipes médicales, et permet d'écarter du prélèvement les personnes inscrites ou, pour celles ayant inscrit une opposition au don pour certains organes et tissus uniquement, de respecter ces indications au moment du prélèvement. L'inscription est possible dès l'âge de 13 ans.
Vous pouvez remplir le formulaire situé en page 9 ou rédiger votre demande sur papier libre. Il conviendra d'y joindre la copie d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport…) et une enveloppe timbrée à vos noms et adresse*, puis envoyer le tout à :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1, avenue du Stade de France
93 212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

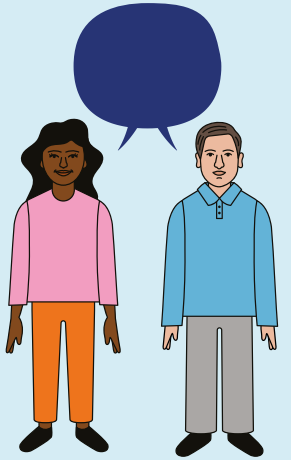
**Uniquement si vous souhaitez recevoir la confirmation de l'inscription.*

Depuis janvier 2017, vous pouvez faire votre demande d'inscription au registre national des refus en ligne sur le site

www.registrenationaldesrefus.fr

Il est également possible de faire valoir votre refus par écrit et de confier ce document à un proche pour qu'il puisse le transmettre aux équipes médicales au moment du décès. Pour des raisons d'authentification, ce document doit comporter votre nom, prénom, date et lieu de naissance et doit par ailleurs être daté et signé par vos soins. En cas d'impossibilité d'écrire et de signer vous-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne correspond bien à l'expression de votre souhait.

Enfin, il est également possible de faire connaître oralement votre opposition à vos proches qui pourront la faire valoir auprès de l'équipe médicale au moment du décès. Il convient d'être le plus précis possible car il reviendra à vos proches d'en rendre compte et de signer la retranscription écrite qui en sera faite.



FORMULAIRE D'INSCRIPTION
REGISTRE NATIONAL DES REFUS

Cette inscription n'est possible qu'à partir de l'âge de 13 ans

NOM de naissance : .....
NOM usuel : .....
PRÉNOM(S) (selon l'ordre à l'état civil) : .....
SEXE : ☐ Féminin ☐ Masculin
NÉ(E) LE (jour/mois/année) : ..... / ..... / .....
LIEU DE NAISSANCE, VILLE : .....
DÉPARTEMENT (si France) : ..... PAYS : .....
ADRESSE : .....
VILLE : ..... CODE POSTAL : .....

JE REFUSE TOUT PRÉLÈVEMENT D'ÉLÉMENTS DE MON CORPS, APRÈS MON DÉCÈS* :

1) ☐ pour une greffe d'organes et /ou de tissus (thérapeutique)

☐ OPPOSITION pour TOUS LES ORGANES

☐ OPPOSITION pour les SEULS organes suivants :
Foie ☐ Reins ☐ Cœur ☐ Poumons ☐ Pancréas ☐ Intestins ☐

☐ OPPOSITION pour TOUS LES TISSUS

☐ OPPOSITION pour les SEULS tissus suivants :
Cornées ☐ Peau ☐ Vaisseaux ☐ Valves ☐ Os / Tendons / Cartilages ☐

2) ☐ pour la recherche scientifique (attention : différent du don du corps à la science)

3) ☐ pour rechercher la cause du décès : autopsie médicale (excepté les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire)

☐ Je souhaite recevoir une confirmation de mon inscription**
☐ Il s'agit d'une demande de modification de ma précédente inscription.

Date : ..... / ..... / ..... Signature :

RETOURNER CE FORMULAIRE SOUS ENVELOPPE AFFRANCHIE AU TARIF LETTRE À :
Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1, avenue du Stade de France
93 212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

* Cochez la ou les cases correspondant à vos choix
** Merci de joindre une enveloppe timbrée à votre nom et adresse
www.agence-biomedecine.fr

JOINDRE OBLIGATOIREMENT À L'ENVOI :

- la photocopie lisible d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport…)
- une enveloppe timbrée à votre nom et adresse pour recevoir la confirmation de votre inscription si vous l'avez demandée.
- Tout changement d'état civil doit être signalé, les changements d'adresse n'ont pas besoin d'être signalés.

INFORMATIONS :

Les informations nominatives vous concernant sont enregistrées dans le système informatique du registre national des refus. Elles sont confidentielles et, conformément à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez du droit d'accès et de rectification en écrivant au registre national des refus, à l'adresse ci-dessus, en joignant la copie d'une pièce d'identité.

Les informations recueillies dans ce formulaire sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n° 78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée, qu'un défaut de réponse aux questions ne permettrait pas le traitement de ma demande.

Pourquoi réalisons-nous ce traitement de données personnelles et pour quelles finalités ?

L'Agence de la biomédecine est une agence nationale de l'État créée par les lois de bioéthique. Elle exerce ses missions dans les domaines du prélèvement et de la greffe d'organes, de tissus et de cellules, ainsi que dans les domaines de la procréation, de l'embryologie et de la génétique humaines.

Les données traitées au travers de ce formulaire nous permettent d'assurer le fonctionnement et la gestion du registre national automatisé des refus de prélèvement conformément aux dispositions du code de la santé publique. Ce registre permet à toute personne majeure ou mineure âgée de 13 ans au moins de s'inscrire sur le registre afin de faire connaître qu'elle refuse qu'un prélèvement d'organes ou de tissus soit opéré sur son corps après son décès, soit à des fins thérapeutiques, soit pour rechercher les causes du décès, soit à d'autres fins scientifiques, soit dans plusieurs de ces trois cas.

Ce registre permet d'apporter une réponse aux demandes des établissements de santé qui doivent obligatoirement l'interroger préalablement à tout prélèvement à des fins thérapeutiques ou aux fins de recherche des causes du décès ou à d'autres fins scientifiques sur une personne décédée.

Quelles sont les données personnelles qui sont traitées ?

Les données traitées sont les informations mentionnées dans le formulaire d'inscription relatives à votre identité (nom, prénom, civilité, date et lieu de naissance), vos coordonnées, et les éventuelles oppositions au prélèvement d'organes ou de tissus en cas de décès.Ces informations sont indispensables à la gestion de votre demande et, sans elles, nous ne pourrions l'instruire et valider l'inscription au registre.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations (personnels de l'Agence habilités). Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités qu'une interrogation après le décès.

Quels sont mes droits sur ces données ?

Les utilisateurs disposent pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de modification et de rectification sur leurs données personnelles. Ces droits peuvent être exercés en écrivant au registre national des refus à l'adresse ci-dessous en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Le registre est géré par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'État créée par les lois de bioéthique, en qualité de responsable du traitement des données personnelles (encadrée par la loi « Informatique & Libertés » du 6 janvier 1978) et dont le siège social se situe au 1, avenue du Stade de France, 93212 SAINT-DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013).

VOUS AVEZ ENCORE DES QUESTIONS SUR LE DON D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE ? RENDEZ-VOUS SUR

WWW.DONDORGANES.FR

POUR ÉCHANGER
ET TÉMOIGNER
DE VOTRE ENGAGEMENT,
RENDEZ-VOUS SUR
LA PAGE FACEBOOK / INSTAGRAM :

DON D'ORGANES
ET DE TISSUS.

