

**THESE
POUR LE DIPLOME D'ETAT
DE DOCTEUR EN PHARMACIE**

**Soutenu publiquement le 25 juin 2020
Par Mme NEUTS Angie**

Parcours de l'organe au travers du don

Membres du jury :

Président : Pr CARNOY Christophe, maître de conférences, Faculté de Pharmacie de Lille

Assesseur(s) : VARLET Pauline, praticien hospitalier, Institut d'Immunologie-HLA CHU Lille

Membre(s) extérieur(s) : MOREAU Clarisse, pharmacien titulaire, Pharmacie du centre à Nieppe



Faculté de Pharmacie de Lille



3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX

☎ 03.20.96.40.40 - 📠 : 03.20.96.43.64

<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

Université de Lille

Président :	Jean-Christophe CAMART
Premier Vice-président :	Damien CUNY
Vice-présidente Formation :	Lynne FRANJIÉ
Vice-président Recherche :	Lionel MONTAGNE
Vice-président Relations Internationales :	François-Olivier SEYS
Directeur Général des Services :	Pierre-Marie ROBERT
Directrice Générale des Services Adjointe :	Marie-Dominique SAVINA

Faculté de Pharmacie

Doyen :	Bertrand DÉCAUDIN
Vice-Doyen et Assesseur à la Recherche :	Patricia MELNYK
Assesseur aux Relations Internationales :	Philippe CHAVATTE
Assesseur à la Vie de la Faculté et aux Relations avec le Monde Professionnel :	Thomas MORGENROTH
Assesseur à la Pédagogie :	Benjamin BERTIN
Assesseur à la Scolarité :	Christophe BOCHU
Responsable des Services :	Cyrille PORTA

Liste des Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALLORGE	Delphine	Toxicologie
M.	BROUSSEAU	Thierry	Biochimie
M.	DÉCAUDIN	Bertrand	Pharmacie Galénique
M.	DEPREUX	Patrick	ICPAL
M.	DINE	Thierry	Pharmacie clinique
Mme	DUPONT-PRADO	Annabelle	Hématologie
M.	GRESSIER	Bernard	Pharmacologie
M.	LUYCKX	Michel	Pharmacie clinique
M.	ODOU	Pascal	Pharmacie Galénique
M.	STAELS	Bart	Biologie Cellulaire

Liste des Professeurs des Universités

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	ALIOUAT	EI Moukhtar	Parasitologie
Mme	AZAROUAL	Nathalie	Physique
M.	BERTHELOT	Pascal	Onco et Neurochimie
M.	CAZIN	Jean-Louis	Pharmacologie – Pharmacie clinique
M.	CHAVATTE	Philippe	ICPAL
M.	COURTECUISSÉ	Régis	Sciences végétales et fongiques
M.	CUNY	Damien	Sciences végétales et fongiques
Mme	DELBAERE	Stéphanie	Physique
M.	DEPREZ	Benoît	Lab. de Médicaments et Molécules
Mme	DEPREZ	Rebecca	Lab. de Médicaments et Molécules
M.	DUPONT	Frédéric	Sciences végétales et fongiques
M.	DURIEZ	Patrick	Physiologie
M.	FOLIGNE	Benoît	Bactériologie
M.	GARÇON	Guillaume	Toxicologie
Mme	GAYOT	Anne	Pharmacotechnie Industrielle
M.	GOOSSENS	Jean François	Chimie Analytique
M.	HENNEBELLE	Thierry	Pharmacognosie
M.	LEMDANI	Mohamed	Biomathématiques
Mme	LESTAVEL	Sophie	Biologie Cellulaire
M.	LUC	Gerald	Physiologie
Mme	MELNYK	Patricia	Onco et Neurochimie
M.	MILLET	Régis	ICPAL
Mme	MUHR – TAILLEUX	Anne	Biochimie
Mme	PAUMELLE-LESTRELIN	Réjane	Biologie Cellulaire
Mme	PERROY	Anne Catherine	Législation
Mme	ROMOND	Marie Bénédicte	Bactériologie
Mme	SAHPAZ	Sevser	Pharmacognosie
M.	SERGHÉRAERT	Eric	Législation
Mme	SIEPMANN	Florence	Pharmacotechnie Industrielle
M.	SIEPMANN	Juergen	Pharmacotechnie Industrielle
M.	WILLAND	Nicolas	Lab. de Médicaments et Molécules

Liste des Maîtres de Conférences - Praticiens Hospitaliers

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	BALDUYCK	Malika	Biochimie
Mme	GARAT	Anne	Toxicologie
Mme	GOFFARD	Anne	Bactériologie
M.	LANNOY	Damien	Pharmacie Galénique
Mme	ODOU	Marie Françoise	Bactériologie
M.	SIMON	Nicolas	Pharmacie Galénique

Liste des Maîtres de Conférences

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	ALIOUAT	Cécile Marie	Parasitologie
M.	ANTHERIEU	Sébastien	Toxicologie
Mme	AUMERCIER	Pierrette	Biochimie
Mme	BANTUBUNGI	Kadiombo	Biologie cellulaire
Mme	BARTHELEMY	Christine	Pharmacie Galénique
Mme	BEHRA	Josette	Bactériologie
M	BELARBI	Karim	Pharmacologie
M.	BERTHET	Jérôme	Physique
M.	BERTIN	Benjamin	Immunologie
M.	BLANCHEMAIN	Nicolas	Pharmacotechnie industrielle
M.	BOCHU	Christophe	Physique
M.	BORDAGE	Simon	Pharmacognosie
M.	BOSC	Damien	Lab. de Médicaments et Molécules
M.	BRIAND	Olivier	Biochimie
M.	CARNOY	Christophe	Immunologie
Mme	CARON	Sandrine	Biologie cellulaire
Mme	CHABÉ	Magali	Parasitologie
Mme	CHARTON	Julie	Lab. de Médicaments et Molécules
M	CHEVALIER	Dany	Toxicologie
M.	COCHELARD	Dominique	Biomathématiques
Mme	DANEL	Cécile	Chimie Analytique
Mme	DEMANCHE	Christine	Parasitologie
Mme	DEMARQUILLY	Catherine	Biomathématiques
M.	DHIFLI	Wajdi	Biomathématiques
Mme	DUMONT	Julie	Biologie cellulaire
Mme	DUTOUT-AGOURIDAS	Laurence	Onco et Neurochimie
M.	EL BAKALI	Jamal	Onco et Neurochimie
M.	FARCE	Amaury	ICPAL
Mme	FLIPO	Marion	Lab. de Médicaments et Molécules
Mme	FOULON	Catherine	Chimie Analytique
M.	FURMAN	Christophe	ICPAL
Mme	GENAY	Stéphanie	Pharmacie Galénique
M.	GERVOIS	Philippe	Biochimie
Mme	GOOSSENS	Laurence	ICPAL
Mme	GRAVE	Béatrice	Toxicologie
Mme	GROSS	Barbara	Biochimie
M.	HAMONIER	Julien	Biomathématiques
Mme	HAMOUDI	Chérifa Mounira	Pharmacotechnie industrielle
Mme	HANNOTHIAUX	Marie-Hélène	Toxicologie
Mme	HELLEBOID	Audrey	Physiologie
M.	HERMANN	Emmanuel	Immunologie
M.	KAMBIA	Kpakpaga Nicolas	Pharmacologie
M.	KARROUT	Youness	Pharmacotechnie Industrielle
Mme	LALLOYER	Fanny	Biochimie
M.	LEBEGUE	Nicolas	Onco et Neurochimie
Mme	LECOEUR	Marie	Chimie Analytique
Mme	LEHMANN	Hélène	Législation
Mme	LELEU-CHAVAIN	Natascha	ICPAL
Mme	LIPKA	Emmanuelle	Chimie Analytique
Mme	MARTIN	Françoise	Physiologie
M.	MOREAU	Pierre Arthur	Sciences végétales et fongiques
M.	MORGENROTH	Thomas	Législation

Mme	MUSCHERT	Susanne	Pharmacotechnie industrielle
Mme	NIKASINOVIC	Lydia	Toxicologie
Mme	PINÇON	Claire	Biomathématiques
M.	PIVA	Frank	Biochimie
Mme	PLATEL	Anne	Toxicologie
M.	POURCET	Benoît	Biochimie
M.	RAVAUX	Pierre	Biomathématiques
Mme	RAVEZ	Séverine	Onco et Neurochimie
Mme	RIVIERE	Céline	Pharmacognosie
Mme	ROGER	Nadine	Immunologie
M.	ROUMY	Vincent	Pharmacognosie
Mme	SEBTI	Yasmine	Biochimie
Mme	SINGER	Elisabeth	Bactériologie
Mme	STANDAERT	Annie	Parasitologie
M.	TAGZIRT	Madjid	Hématologie
M.	VILLEMAGNE	Baptiste	Lab. de Médicaments et Molécules
M.	WELTI	Stéphane	Sciences végétales et fongiques
M.	YOUS	Saïd	Onco et Neurochimie
M.	ZITOUNI	Djamel	Biomathématiques

Professeurs Certifiés

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	HUGES	Dominique	Anglais
Mlle	FAUQUANT	Soline	Anglais
M.	OSTYN	Gaël	Anglais

Professeur Associé - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	DAO PHAN	Hai Pascal	Lab. Médicaments et Molécules
M.	DHANANI	Alban	Droit et Economie Pharmaceutique

Maîtres de Conférences ASSOCIES - mi-temps

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques
Mme	CUCCHI	Malgorzata	Biomathématiques
M.	FRIMAT	Bruno	Pharmacie Clinique
M.	GILLOT	François	Droit et Economie pharmaceutique
M.	MASCAUT	Daniel	Pharmacie Clinique
M.	ZANETTI	Sébastien	Biomathématiques
M.	BRICOTEAU	Didier	Biomathématiques

AHU

Civ.	NOM	Prénom	Laboratoire
Mme	DEMARET	Julie	Immunologie
Mme	HENRY	Héloïse	Biopharmacie
Mme	MASSE	Morgane	Biopharmacie

Faculté de Pharmacie de Lille

3, rue du Professeur Laguesse - B.P. 83 - 59006 LILLE CEDEX
Tel. : 03.20.96.40.40 - Télécopie : 03.20.96.43.64
<http://pharmacie.univ-lille2.fr>

L'Université n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses ; celles-ci sont propres à leurs auteurs.

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier mon maître de thèse qui a su me conseiller et me guider dans mon travail. Je n'aurais pas pu produire un tel travail sans son expérience et son savoir.

Je remercie aussi le jury d'être présent et d'être attentif à mon travail.

A ma famille et belle-famille qui m'ont soutenue par leur présence ou leurs mots gentils.

A mes amis qui m'ont accompagnée durant ce long parcours et m'ont souvent soutenue et rassurée, votre aide m'a été précieuse.

A Clément qui a fait don de ses organes et à sa famille. Ces personnes m'ont inspirée le thème de cette thèse.

A mon compagnon qui a su me comprendre et m'aider à chaque instant, bon ou mauvais. Je le remercie de sa patience et de son écoute.

A mes différents maîtres de stage et titulaires qui m'ont appris à exercer mon métier.

Sommaire

I.	Introduction.....	15
II.	Le don d'organe en France	16
	A. Définitions	16
	1. Distinction entre le don d'organe(s) et le don du corps à la science (2,3)	16
	2. Distinction entre la transplantation et la greffe (4)	16
	3. Différents types de greffes (4)	17
	3.1. Définition de la greffe syngénique	17
	3.2. Définition de la xéno greffe et de l'allogreffe	17
	3.3. Définition de la greffe orthotopique et hétérotopique	17
	B. Législation.....	17
	1. Historique du don d'organe(s) et de tissus en France (6,7).....	17
	1.1. 22 décembre 1976 : Loi n°76-1181 dite Caillavet relative aux prélèvements d'organes (8)	19
	1.2. 31 mars 1978 : Décret n°78-501 (9)	19
	1.3. 29 juillet 1994 : Loi de bioéthique n°94-654 (10)	19
	1.4. 6 août 2004 : Loi de bioéthique n°2004-800 (11).....	20
	1.5. 7 juillet 2011 : Loi de bioéthique n°2011-814 (12)	20
	1.6. 26 janvier 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé n°2016-41 (13).....	20
	2. Les principes fondamentaux qui régissent le don d'organe(s) et de tissus en France, garantissant le respect de la dignité humaine	20
	2.1. Principe de consentement présumé (8)	21
	2.2. Principe de gratuité.....	21
	2.3. Principe d'anonymat (10).....	22
	C. Epidémiologie	22
	1. Evolution de la greffe en France (15,16)	22
	1.1. Evolution du prélèvement par type de donneur en France (17).....	22
	1.2. Morts encéphaliques et prélèvements (19).....	24
	1.3. Malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes (20).....	25
	1.4. Différents organes greffés (21)	26
	1.5. Evolution du nombre d'inscrits en liste d'attente au 1 ^{er} janvier de 2008 à 2018 (22)	27
	1.6. Evolution du nombre de décès en liste d'attente de 2008 à 2017 (23) 28	
	2. Le don d'organe en 2017 (24).....	29
III.	Le parcours du donneur.....	31
	A. Qui peut donner (25).....	31
	1. Donneur vivant (26).....	31

2.	Donneur en état de mort encéphalique (ou mort cérébrale) (27) (18)	32
3.	Donneur à cœur arrêté (NHBD) (28) (25) (29) (18) (30).....	32
B.	Constatation du décès pour les donneurs en état de mort encéphalique (ou mort cérébrale).....	33
1.	Définition de la mort encéphalique (18) (31) (32)	33
2.	Principales causes de mort encéphalique	33
3.	Diagnostic clinique de mort encéphalique (32).....	34
3.1.	Anamnèse :	34
3.2.	Elimination des facteurs de confusion ou facteurs confondants	34
3.3.	L'examen neurologique (32) (31).....	34
3.4.	L'épreuve d'hypercapnie (32) (31).....	36
4.	Confirmation du diagnostic clinique de mort encéphalique	36
	Les examens paracliniques ayant valeur de confirmation médico-légale (32) (31)	36
C.	Constatation du décès pour les donneurs à cœur arrêté (NHBD)	39
1.	Définition de la mort à cœur arrêté (18)	39
2.	Principales causes de mort à cœur arrêté.....	39
3.	Diagnostic clinique de mort à cœur arrêté (18)	39
3.1.	Catégorie I : « Dead on Arrival »	39
3.2.	Catégorie II : « Unsuccessful Resuscitation »	40
3.3.	Catégorie III : « Awaiting Cardiac Arrest ».....	40
3.4.	Catégorie IV : « Cardiac Arrest in a Brain Dead Donor ».....	40
D.	Les organes concernés.....	41
1.	Les différentes parties du corps concernées.....	41
2.	Evaluation des organes et des tissus.....	41
E.	Vérification du consentement ou du refus puis recherche d'un receveur.....	42
1.	Chez un donneur vivant (26)	42
1.1.	Information du donneur.....	42
1.2.	Recueil du consentement écrit du donneur	42
1.3.	Recueil de la demande d'autorisation de prélèvement	42
2.	Chez un donneur décédé (donneur en état de mort encéphalique et à cœur arrêté) (27)	43
2.1.	Notion de consentement présumé	43
2.2.	Vérification sur le registre national de refus des dons d'organes.....	43
2.3.	Entretien avec les proches	43
3.	Recherche d'un receveur	43
F.	Phase pré-intervention.....	43
1.	Corps maintenu artificiellement en vie dans le cas du donneur en état de mort encéphalique (32).....	44
1.1.	Instabilité hémodynamique	44

1.2.	Hypovolémie	44
1.3.	Dysfonction myocardique	44
1.4.	Diabète insipide	45
1.5.	Perturbations de l'hémostase	45
2.	Corps maintenu artificiellement en vie dans le cas du donneur à cœur arrêté (NHBD)	45
3.	Recherches de critères contre-indiquant le prélèvement (32)	45
4.	Analyses biologiques (4)	46
G.	Intervention	46
1.	Organisation du prélèvement (32) (39) (40)	46
2.	Conditionnement des organes (32)	47
H.	Restitution du corps et prise en charge des frais	48
1.	Restitution du corps	48
2.	Prise en charge des frais par l'établissement qui effectue le prélèvement	48
2.1.	Donneur vivant	48
2.2.	Donneur décédé : cas du donneur en état de mort encéphalique et à cœur arrêté	48
IV.	Conclusion	49
V.	Annexes	50
A.	Documents relayés par l'agence de biomédecine	50
1.	Affiche visant à se positionner sur le don d'organes via les réseaux sociaux	50
2.	Affiche de la campagne de 2019	50
3.	Guide de la campagne de 2019	51
B.	Textes législatifs	58
1.	22 décembre 1976 : Loi n°76-1181 dite Caillavet (8)	58
2.	31 mars 1978 : Décret n°78-501 (9)	59
3.	29 juillet 1994 : Loi de bioéthique n°94-654 (10)	64
4.	6 août 2004 : Loi de bioéthique n°2004-800 (11)	72
5.	7 juillet 2011 : Loi de bioéthique n°2011-814 (12)	73
6.	26 janvier 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé n°2016-41 (13)	74
C.	Formulaire d'inscription au registre national des refus	78
D.	Sources épidémiologiques de l'évolution de la greffe en France	80
1.	Evolution du prélèvement par type de donneur en France	80
2.	Morts encéphaliques et prélèvements	80
3.	Malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes	80
4.	Différents organes greffés	81
5.	Evolution du nombre d'inscrit en liste d'attente au 1 ^{er} janvier de 2008 à 2018	81

6.	Evolution du nombre de décès en liste d'attente de 2008 à 2017	81
E.	Formulaire de consentement au don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale (26)	82
VI.	Bibliographie	84

I. Introduction

Aujourd'hui en France, de plus en plus de personnes font don de leurs organes que ce soit de leur vivant ou après leur mort. Pourtant beaucoup de personnes décèdent encore alors qu'elles étaient inscrites sur la liste nationale d'attente d'organes. Pourquoi ce constat ? Le problème s'explique par le fait que de plus en plus de personnes ont aujourd'hui besoin d'une greffe d'organe et l'augmentation des dons ne suffit pas à compenser cette forte demande. Différentes innovations ont pourtant été apportées comme différentes lois établissant les grands principes du don d'organes, ainsi que de nombreuses actions d'informations que ce soit par les organismes de l'état où par les associations via différents supports.

Mais malgré les progrès effectués, aujourd'hui le don d'organes manque encore de moyen et beaucoup de gens s'opposent au prélèvement de leurs organes que ce soit de leur vivant ou après leur décès.

Il faut que les français se sentent plus concernés par le don d'organes en étant plus informés. L'objectif de cette thèse est donc de mieux informer sur le don d'organe dans sa globalité. Nous allons détailler les différentes lois qui se sont succédées et en extraire les grands principes. Puis, nous allons décrire précisément l'épidémiologie en expliquant pourquoi aujourd'hui malgré l'augmentation des dons il y a encore des décès de personnes en attente d'une greffe. Nous détaillerons aussi les différents types de donneurs et les différentes étapes parcourues de la constatation du décès à la restitution des corps et la prise en charge des frais.

« On est tous donneurs d'organes parce qu'on peut tous être receveurs ! » (1)

II. Le don d'organe en France

A. Définitions

1. Distinction entre le don d'organe(s) et le don du corps à la science (2,3)

Le don d'organe est à distinguer du don du corps à la science. Il consiste à donner un ou plusieurs organe(s) à des malades qui en ont besoin dans un but thérapeutique ou scientifique. Cela peut être fait sur un donneur vivant ou décédé. Dans le cas d'un donneur décédé, une fois le prélèvement effectué le corps est restitué et rendu à la famille. Il diffère du don du corps à la science pour lequel le corps est laissé à la faculté de médecine après le décès dans un but d'enseignement de l'anatomie pour les étudiants en médecine mais aussi de recherches anatomiques scientifiques. Ce type de don est réalisé uniquement sur un donneur décédé. Le corps n'est ici pas rendu à la famille (tableau 1).

Tableau 1 : Distinction entre le don d'organe(s) et le don du corps à la science

	Don d'organe(s)	Don du corps à la science
Signification	Décision de donner un ou plusieurs organe(s) à des malades qui en ont besoin.	Décision de laisser son corps à la faculté de médecine après le décès.
But	Thérapeutique ou scientifique	Enseignement de l'anatomie pour les étudiants en médecine Recherches anatomiques scientifiques
Donneur	Vivant ou décédé	Décédé
Corps rendu à la famille	Oui	Non

2. Distinction entre la transplantation et la greffe (4)

Il ne faut pas confondre les notions de transplantation et de greffe d'organe(s). La transplantation d'organe(s) correspond à l'introduction d'un organe chez un receveur et implique de rétablir une continuité vasculaire entre le receveur et l'organe transplanté.

Exemple : rein, cœur, ...

La greffe d'organe(s) correspond elle à l'introduction d'un organe chez un receveur mais n'implique pas forcément d'établir une continuité vasculaire car celle-ci va s'établir d'elle-même.

Exemple : cellules souches, ...

3. Différents types de greffes (4)

3.1. Définition de la greffe syngénique

Le donneur et le receveur sont complètement identiques sur le plan histologique dans le cas de la greffe syngénique. Elle s'oppose par définition à la xéno greffe et à l'allogreffe.

3.2. Définition de la xéno greffe et de l'allogreffe

Dans le cas de la xéno greffe, le donneur et le receveur appartiennent à des espèces différentes (le donneur et le receveur ne sont donc pas identiques). Ces greffes peuvent être concordantes ou discordantes. Le donneur et le receveur ne sont pas très éloignés d'un point de vue phylogénétique pour les greffes concordantes.

Exemple : d'après les résultats obtenus par Reemtsma et ses collaborateurs en 1964, la survie la plus longue observée chez un patient ayant reçu un rein de chimpanzé est de 9 mois. (5)

Alors que pour les greffes discordantes, le donneur et le receveur sont très éloignés d'un point de vue phylogénétique.

Exemple : transplantation d'îlots pancréatiques à des diabétiques et de neurones à des parkinsoniens d'origine porcine avec pour résultat chez un des patients une survie des cellules nerveuses porcines transplantés pendant plus de 8 mois. (5)

Elles sont différentes des allogreffes pour lesquelles le donneur et le receveur appartiennent à la même espèce mais sont génétiquement différents.

3.3. Définition de la greffe orthotopique et hétérotopique

L'introduction du greffon se fait au même endroit que l'organe qui est remplacé lors de la greffe orthotopique. Alors que pour la greffe hétérotopique elle a lieu à un endroit différent de l'organe défectueux / non fonctionnel.

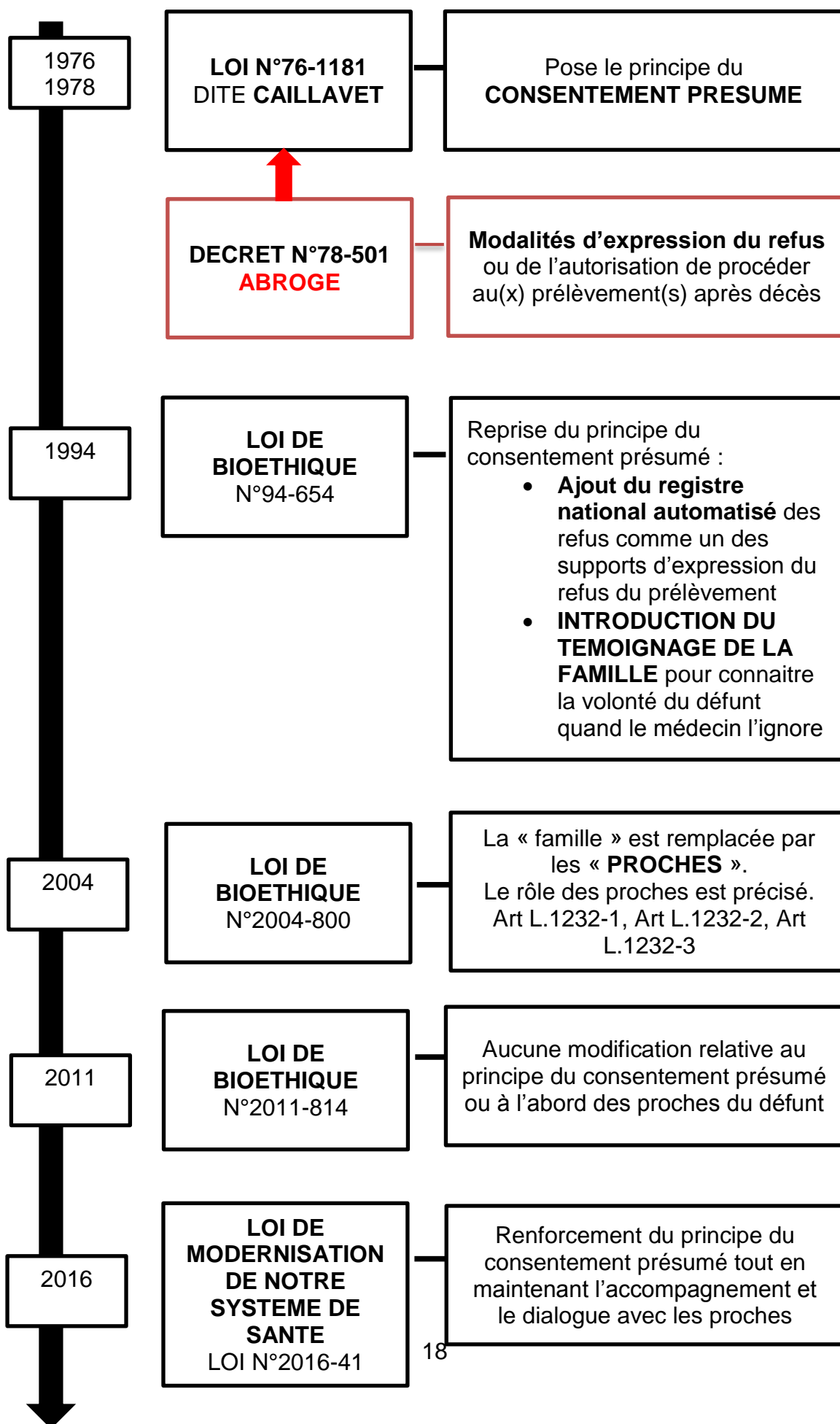
Exemple : lors de la greffe d'îlots de Langerhans, il est possible de les introduire au niveau hépatique si le pancréas est inefficace. On ne les introduit pas au même endroit que les îlots de Langerhans à remplacer. On parle donc de greffe hétérotopique.

B. Législation

1. Historique du don d'organe(s) et de tissus en France (6,7)

En ce qui concerne l'évolution de la législation du don d'organe(s) (tableau 2), plusieurs lois se sont succédées au fil du temps. Elles ont permis de grandes avancées que ce soit pour les donneurs et les receveurs.

Tableau 2 : Evolution de la législation autour du don d'organe(s) d'après le catalogue du cespharm : « don d'organes et de tissus, mieux comprendre pour en parler ». (7)



1.1. 22 décembre 1976 : Loi n°76-1181 dite Caillavet relative aux prélèvements d'organes (8)

Cette loi traite de plusieurs notions importantes. Le don d'organe doit avoir lieu à des fins thérapeutiques ou scientifiques et concerne les personnes vivantes majeures et jouissant de leur intégrité mentale mais aussi les personnes décédées. L'article 4 définit notamment les modalités selon lesquelles le donneur doit être informé des « conséquences éventuelles de sa décision » et « exprime son consentement », mais aussi les modalités selon lesquelles un éventuel refus au don d'organe doit être exprimé, et les modalités de constatation de la mort. Les « conditions que doivent remplir les établissements hospitaliers » sont aussi abordées.

Le principe du consentement présumé apparaît donc dans cette loi.

1.2. 31 mars 1978 : Décret n°78-501 (9)

Il est possible d'exprimer son refus au don d'organe dans un registre. Ce refus peut concerner tous les prélèvements ou être limité à certaines catégories. En cas de changement d'avis, la notion de révocation de la décision de don d'organe est possible sans formalité. Dans le cas d'une personne décédée qui n'aurait pas exprimé son refus au don d'organe dans le registre, si une personne peut témoigner de l'avis du défunt, en particulier la famille et les proches, elle peut le faire. Le médecin doit s'assurer que la personne décédée n'a pas fait l'objet d'une inscription au registre en le consultant. Des précisions sur les établissements hospitaliers spécialement autorisés à pratiquer le don d'organe sont ajoutées ainsi qu'un rappel de la constatation de la mort qui doit être constatée par deux médecins de l'établissement dont le chef de service ou son remplaçant autorisé à cet effet. Cette constatation doit être basée sur des preuves cliniques et paracliniques avec rédaction d'un procès-verbal. Les médecins qui prélèvent doivent eux aussi faire un compte rendu de leurs interventions et de leurs constatations.

Les modalités d'expression du refus ou de l'autorisation de procéder au(x) prélèvement(s) après le décès sont donc apportées.

1.3. 29 juillet 1994 : Loi de bioéthique n°94-654 (10)

Le prélèvement ne peut être effectué que lorsque la personne concernée n'a pas exprimé le refus du prélèvement d'organe de son vivant. Les personnes qui s'opposent au(x) prélèvement(s) d'organe(s) après leur décès peuvent donc s'inscrire sur un registre national automatisé des refus. Cependant, s'ils ne l'ont pas fait la présente loi introduit désormais le témoignage de la famille jusque-là peu détaillé pour connaître la volonté du défunt. Dans l'article du 31 mars 1978, il était question de présenter des justificatifs pour étayer ses propos. Il est rappelé que les informations permettant d'identifier le donneur et le receveur ne doivent pas être divulguées et qu'aucune contrepartie financière n'est autorisée. Seuls certains frais engagés peuvent être remboursés en fonction des modalités définies. De même, il n'y a pas de rémunération à l'acte pour les praticiens qui effectuent les prélèvements, ni pour ceux qui effectuent les transplantations d'organes. Les médecins qui posent le constat du décès et ceux qui effectuent le prélèvement ou la transplantation sont tenus d'appartenir à des unités fonctionnelles différentes pour

éviter tout conflit et la restauration du corps du défunt doit être qualifiée de décente lorsqu'il s'agit d'un patient décédé. Un établissement français des greffes est créé et est placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé. Il a pour fonction d'inscrire les patients demandeurs d'organes sur une liste nationale d'attente et de leur attribuer des greffons. D'autres fonctions lui sont aussi attribuées.

Deux grandes notions apparaissent donc avec l'ajout du registre national automatisé des refus comme l'un des supports d'expression du refus du prélèvement et l'introduction du témoignage de la famille pour connaître la volonté du défunt lors que cela n'est pas connu par les équipes médicales.

1.4. 6 août 2004 : Loi de bioéthique n°2004-800 (11)

Si le médecin ne connaît pas la volonté du patient décédé il peut désormais consulter les proches de celui-ci. Cette notion va plus loin que la simple notion de famille et peut englober les amis proches par exemples.

Le terme « famille » est remplacé par le terme « proches » et leur rôle est précisé.

1.5. 7 juillet 2011 : Loi de bioéthique n°2011-814 (12)

La journée nationale de réflexion sur le don d'organe est renommée et devient la journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe et de reconnaissance envers les donateurs. Une information sur la législation relative au don d'organe pourra être transmise dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur et des rapports sont rédigés concernant le remboursement de frais engagés et l'indemnisation de dommages subis en lien avec le don d'organe.

Il n'y a pas de modifications relatives au principe du consentement présumé ou à l'abord des proches du défunt.

1.6. 26 janvier 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé n°2016-41 (13)

Globalement les principes restent identiques. Les modifications concernent essentiellement un renforcement des outils proposés aux professionnels de santé pour que la coordination des informations sur les patients soit optimale et respecte leur confidentialité, ainsi qu'un renforcement de « l'efficacité des politiques publiques et de la démocratie sanitaire ».

Le principe du consentement présumé est renforcé tout en maintenant l'accompagnement et le dialogue avec les proches.

2. Les principes fondamentaux qui régissent le don d'organe(s) et de tissus en France, garantissant le respect de la dignité humaine

Les principes fondamentaux qui régissent le don d'organe(s) et de tissus en France émanent des textes de lois cités ci-dessus. Ils permettent de résumer

certaines grands axes des textes officiels et sont régulièrement utilisés à des fins de communications au grand public lors des campagnes de sensibilisation au don d'organe.

2.1. Principe de consentement présumé (8)

En France, la notion de consentement présumé est valable chez la personne majeure bénéficiant de son intégrité mentale et signifie que nous sommes tous des donneurs d'organe(s) potentiels sauf si un refus a été exprimé du vivant. Deux cas se posent : le consentement chez la personne vivante et chez la personne décédée.

En ce qui concerne la personne vivante, c'est elle-même qui doit prendre la décision en tout état de cause. Il existe des modalités définies selon lesquelles « le refus ou l'autorisation » doit être exprimé (10). Par ailleurs, le consentement est « révocable à tout moment ». Le prélèvement ne peut être effectué que si « la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ». (8)

Le « refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet » mais aussi par l'information au proches orale ou écrite. Si le patient ne s'est pas inscrit sur le registre national des refus, « le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt » et donc de son consentement et « doit s'efforcer de recueillir auprès des proches l'opposition au don d'organe(s) éventuellement exprimée de son vivant par le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés. ». Les proches s'ils ont connaissances de la position de la personne décédée sur le don d'organe peuvent ainsi en informer l'équipe médicale. (14)

L'opposition au consentement est donc recherchée.

2.2. Principe de gratuité

La notion de gratuité concerne les patients mais aussi les soignants.

Il s'applique au donneur et au receveur. C'est à dire que les prélèvements ne peuvent donner lieu à « aucune contrepartie pécuniaire » (8). « Aucun paiement, quelle qu'en soit la forme, ne peut être alloué à celui qui se prête au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de ces produits ». Seul peut avoir lieu le « remboursement des frais engagés » selon des modalités définies (10). Ce principe est aussi valable pour les médecins qui procèdent au prélèvement sur une personne décédée et les médecins qui effectuent les transplantations d'organes. « Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité. » De même, « aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités » (10).

2.3. Principe d'anonymat (10)

En ce qui concerne le principe d'anonymat, c'est la notion de double anonymat qui s'applique. « Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur ». La loi va plus loin encore en disant qu' « aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. »

C. Epidémiologie

1. Evolution de la greffe en France (15,16)

La greffe en France a beaucoup évolué au fil des années que ce soit pour les prélèvements par type de donneur, le nombre de personnes en états de mort encéphalique et les prélèvements qui ont eu lieu suite à celle-ci, les malades ayant besoin d'une greffe d'organe, le nombre de greffes effectuées, l'évolution du nombre de personnes vivantes inscrites sur la liste nationale d'attente de greffe, et l'évolution du nombre de personnes décédées inscrits sur la liste nationale d'attente de greffe.

1.1. Evolution du prélèvement par type de donneur en France (17)

Le prélèvement d'organe(s) est en augmentation croissante avec une nette supériorité du don d'organe de la part des donneurs décédés en état de mort encéphalique (figure 1).

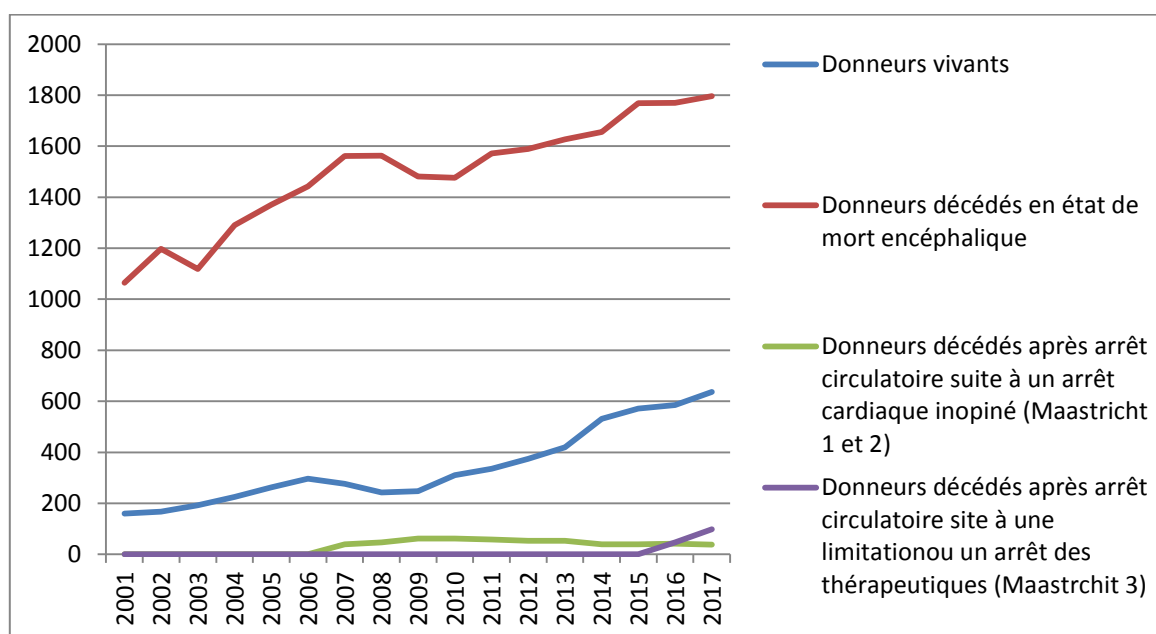


Figure 1 : Synthèse graphique de l'évolution du prélèvement par type de donneur en France (17)

Tableau 3 : Récapitulatif de l'évolution du prélèvement par type de donneur en France (17)

	2001	2017	Evolution
Donneurs décédés en état de mort encéphalique	1065	1795	+730
Donneurs vivants	160	537	+377
Donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à un arrêt cardiaque inopiné (Maastricht 1 et 2)	0	38	+38
Donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à une limitation ou un arrêt des thérapeutiques (Maastricht 3)	0	99	+99
Total	1225	2469	+1244

Le nombre de donneurs a globalement augmenté (+1244 personnes entre 2001 et 2017). L'évolution du nombre de donneurs par catégorie montre que les donneurs décédés en état de mort encéphalique augmentent (+730 personnes entre 2001 et 2017) tout comme les donneurs vivants (+377 personnes entre 2001 et 2017). De nouveaux donneurs appartenant à la classification de Maastricht apparaissent et sont les donneurs décédés après arrêt circulatoire suite à un arrêt circulatoire inopiné. La classification de Maastricht différencie les donneurs en fonction des conditions de décès du patient décédé à cœur arrêté comme le montre la figure 2. Ici trois classifications apparaissent avec la classification de Maastricht numéro 1 et 2 (+ 38 personnes entre 2001 et 2017) et la classification de Maastricht numéro 3 (+ 99 personnes entre 2001 et 2017)(tableau 3).

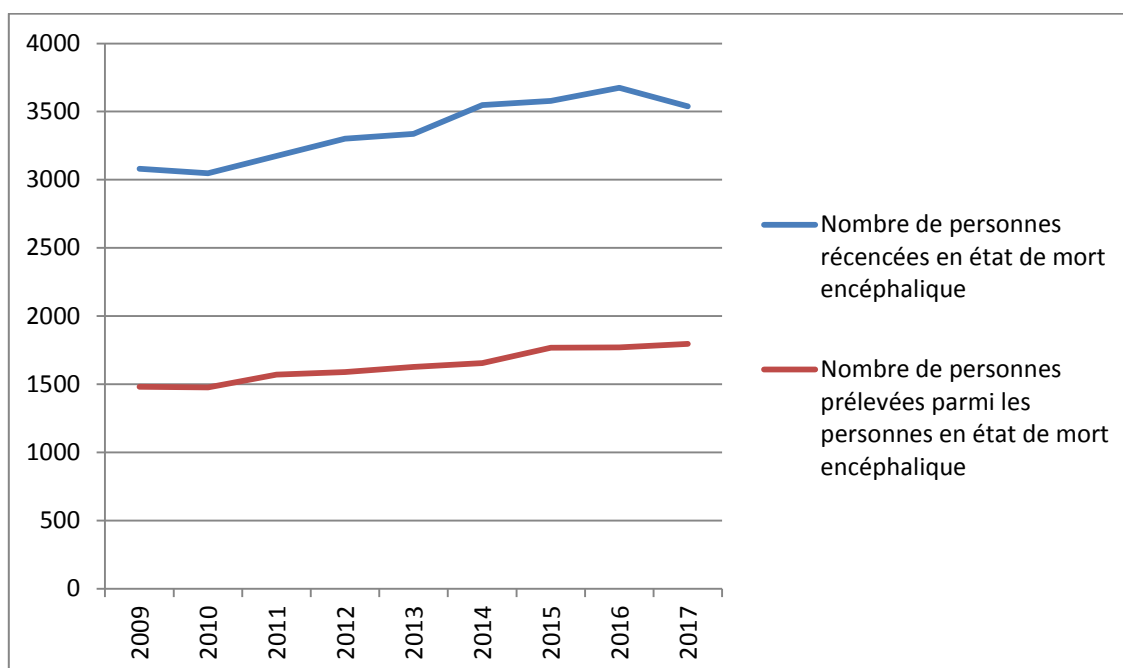
Catégorie	Appellation	Description
I	« Dead on Arrival »	Le décès du patient a lieu en dehors de l'hôpital. Toute tentative de réanimation serait inutile.
II	« Unsuccessful Resuscitation »	Le patient est victime d'un arrêt cardiaque irréversible pendant une période bien déterminée : maladie cardiaque, hémorragie cérébrale, traumatisme crânien, ... Les tentatives de réanimation sont inefficaces.
III	« Awaiting Cardiac Arrest »	Le patient est victime d'un problème neurologique majeur qui ne remplit pas les critères pour être qualifié de mort cérébrale. Les soins sont arrêtés car le pronostic est défavorable.
IV	« Cardiac Arrest in a Brain Dead Donor »	Le patient a un problème neurologique majeur qui remplit les critères pour être qualifié de mort cérébrale. Cependant un arrêt cardiaque survient au cours du prélèvement d'organe. Le patient change alors de statut.

Figure 2 : Les différentes catégories de Maastricht (18)

1.2. Morts encéphaliques et prélèvements (19)

Si on regarde uniquement les personnes en état de mort encéphalique qui sont la catégorie de donateurs majoritaires (cf paragraphe ci-dessus), on remarque dans la figure 3 et le tableau 4, qu'entre 2009 et 2017 il y a eu une augmentation du nombre de personnes recensées en état de mort encéphalique (+ 548 personnes) et une augmentation du nombre de personnes prélevées parmi ces personnes (+315). Le pourcentage de personnes prélevées par rapport aux personnes recensées a augmenté de +2.6% sur cette période.

On peut donc globalement dire que le nombre de prélèvements sur des donateurs en état de mort encéphalique a progressé ces dernières années bien que les 2 courbes semblent conserver une évolution quasiment identique (figure 3).

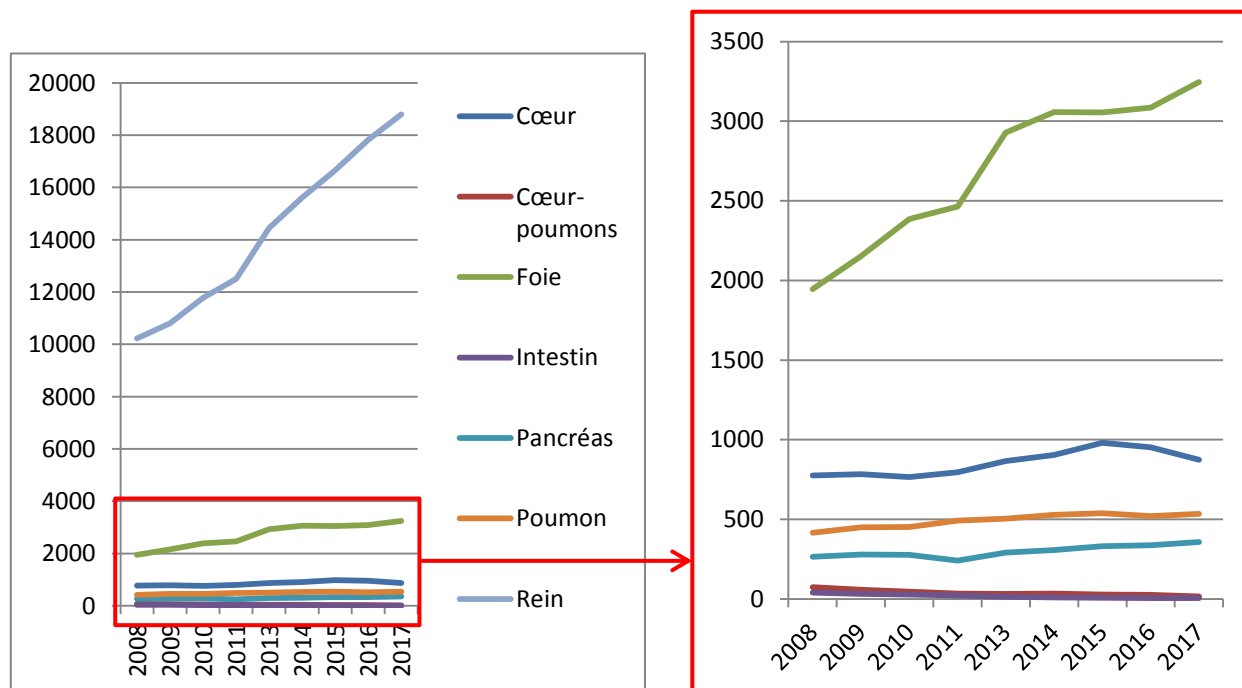


	2009	2017	Evolution
Recensés	3081	3539	+458
Prélevés	1481	1796	+315
% P / R	48.1%	50.7%	+2.6%

Figure 3 : Synthèse graphique de l'évolution de l'activité de recensement et de prélèvement de sujets en état de mort encéphalique en France (19)

1.3. Malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes (20)

Entre 2008 et 2017 il y a une nette augmentation du nombre de malades ayant eu besoin d'une greffe d'organe(s) de +10081 personnes (figure 4). L'évolution de la demande pour chaque organe a augmenté pour le cœur, le foie, le pancréas, le poumon, le rein. Cependant il est à noter qu'elle a diminué pour le bloc cœur-poumons et l'intestin. Le rein se démarque des autres organes et reste l'organe dont les receveurs ont le plus besoin avec une nette supériorité de l'augmentation des besoins pour cet organe au fil des années.

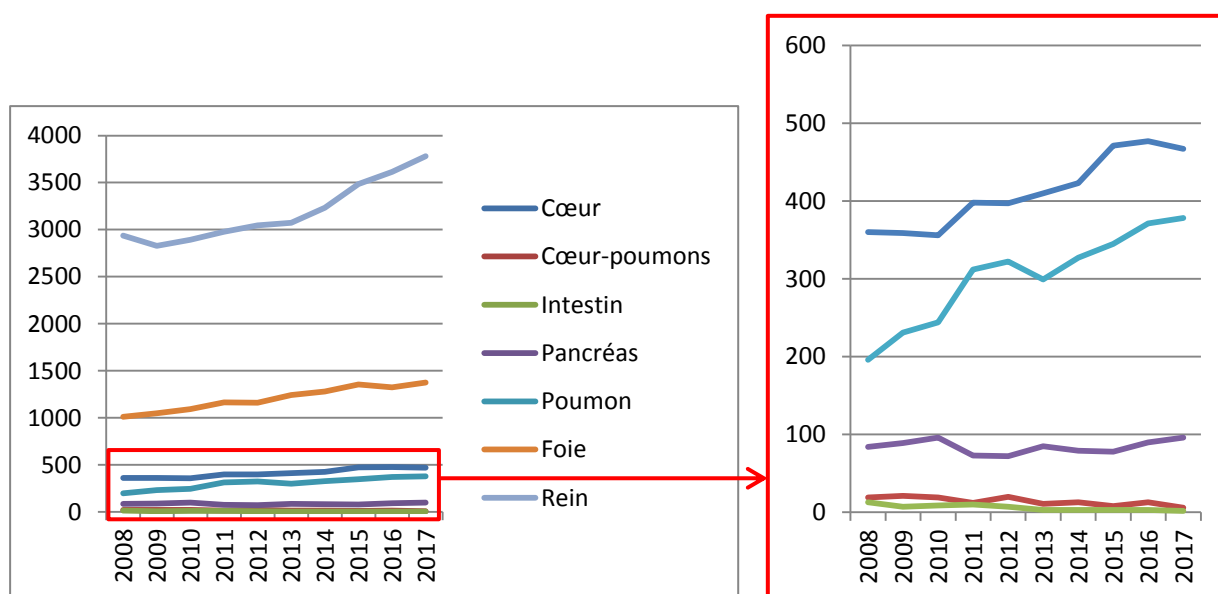


	2008	2017	Evolution
Cœur	776	874	+98
Cœur-poumons	74	17	-57
Foie	1946	3245	+1299
Intestin	40	6	-34
Pancréas	266	358	+92
Poumon	417	535	+118
Rein	10228	18793	+8565
Total	13747	23828	+10081

Figure 4 : Synthèse graphique de l'évolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017 (20)

1.4. Différents organes greffés (21)

Dans la figure 5, entre 2008 et 2017 il y a une augmentation globale des différents dons d'organes avec au total une augmentation de +1485 greffes d'organes sur cette période. Toutefois, pour la greffe cœur-poumon et la greffe d'intestin il y a une diminution du nombre de greffes effectuées. De plus, lorsque l'on s'intéresse au nombre de donneurs vivants uniquement, le constat est plus contrasté. En général, il y a une augmentation du nombre de donneurs vivants si on regarde la totalité des organes greffés qui augmente de +397. Cependant, lorsque l'on regarde dans le détail les différents organes greffés il y a différentes évolutions avec par exemple les greffes de foie et de rein qui ont augmentées chez le donneur vivant. De même, en fonctions des années les différents types de don fluctuent. Le rein se démarque là aussi des autres organes avec une nette supériorité de la greffe de cet organe qui a subi une nette progression avec une augmentation des donneurs décédés mais aussi des donneurs vivants.

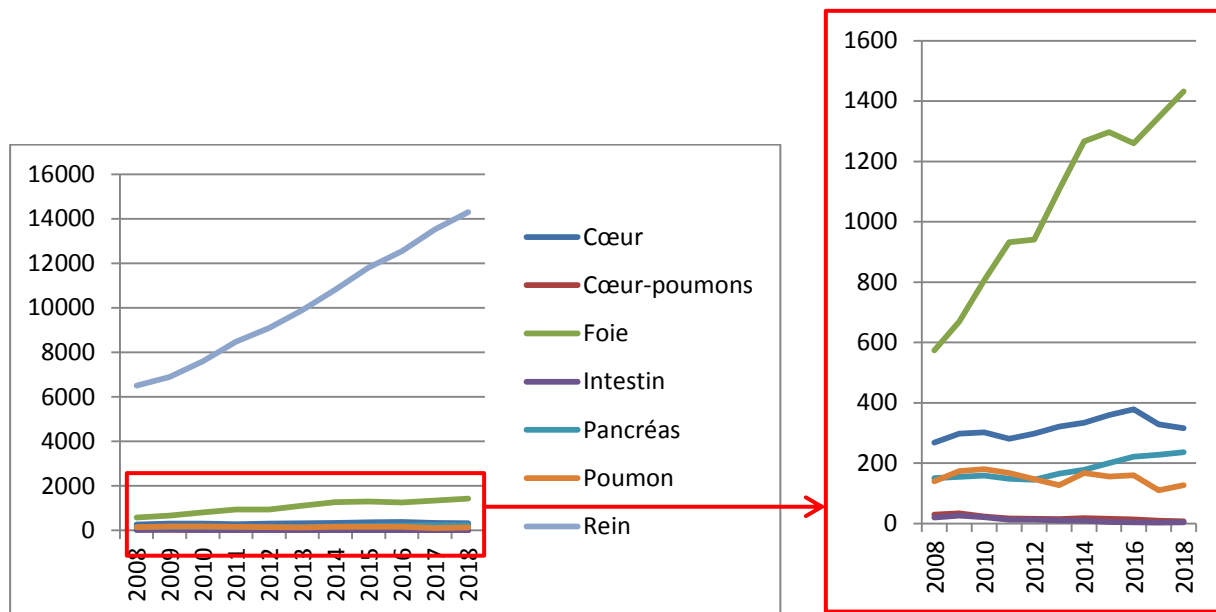


	2008	2017	Evolution
Cœur	360	467	+107
Cœur-poumons	19	6	-13
Poumons	196	378	+182
Foie	1011 (10)	1374 (18)	+363 (+8)
Reins	2937 (222)	3782 (611)	+845 (+389)
Pancréas	84	96	+12
Intestin	13	2	-11
Total	4620 (232)	6105 (629)	+1485 (+397)

Figure 5 : Synthèse graphique de l'évolution du nombre de greffes d'organes effectuées de 2008 à 2017 (21) () : nombre de donneurs vivants parmi les donneurs en général

1.5. Evolution du nombre d'inscrits en liste d'attente au 1^{er} janvier de 2008 à 2018 (22)

Entre 2008 et 2018, il y a une nette augmentation du nombre d'inscrits en liste d'attente de +8735 inscription (figure 6). Si on regarde le détail des différents organes concernés par cette inscription il y a des fluctuations. En effet, les demandes de greffes de cœur-poumons, de poumons et d'intestins ont diminué alors que les demandes de greffes de cœur, foie, reins, pancréas ont augmenté. L'évolution des différents types d'organes demandés fluctuent aussi en fonction des années. Le nombre d'inscrit en liste d'attente concerne essentiellement le rein qui se démarque toujours par une nette supériorité et une augmentation très forte du nombre d'inscrits.

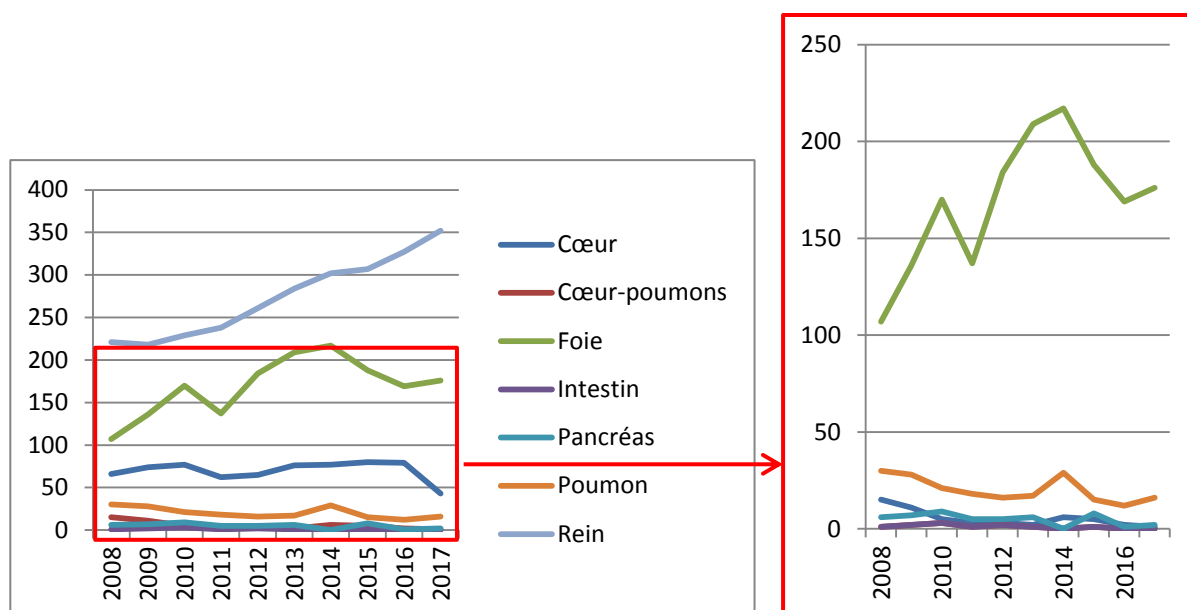


	2008	2018	Evolution
Cœur	268	316	+48
Coeur-poumons	29	7	-22
Poumons	140	127	-13
Foie	574	1432	+585
Reins	6497	14291	+7794
Pancréas	150	236	+86
Intestin	20	4	-16
Total	7678	16413	+8735

Figure 6 : Synthèse graphique de l'évolution du nombre d'inscrits au 1^{er} janvier de 2008 à 2018 (22)

1.6. Evolution du nombre de décès en liste d'attente de 2008 à 2017 (23)

Dans la figure 7 et tableau 8, entre 2008 et 2017, on a une augmentation du nombre de personnes décédées alors qu'elles étaient inscrites en liste d'attente de +144 personnes. Le détail des différents organes qui sont concernés par la demande montre des différences. En effet, les décès concernant le cœur, les cœur-poumons, les poumons, le pancréas, l'intestin ont diminué. Cependant, les décès concernant le foie et les reins ont augmenté. En 2011, une nette diminution du taux de décès a été observé suivi d'un rebond les années suivantes. Cela est peut-être en lien avec l'apparition de la loi de bioéthique n°2011-814 datant du 7 juillet 2011. Depuis 2014 environ, une tendance générale à la diminution est cependant observée. Le rein est l'organe qui recense le plus de décès parmi les personnes inscrites en liste d'attente avec une tendance à la stabilisation depuis 2016 environ.



	2008	2017	Total
Cœur	66	43	-23
Coeur-poumons	15	1	-14
Poumons	30	16	-14
Foie	107	176	+69
Reins	221	352	+131
Pancréas	6	2	-4
Intestin	1	0	-1
Total	446	590	+144

Figure 7 : Synthèse graphique de l'évolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017 (23)

2. Le don d'organe en 2017 (24)

Après analyse de l'évolution de la greffe d'organe(s) en France nous allons maintenant nous centrer sur les chiffres actuels de l'année 2017 pour faire le point sur le don d'organe(s) aujourd'hui.

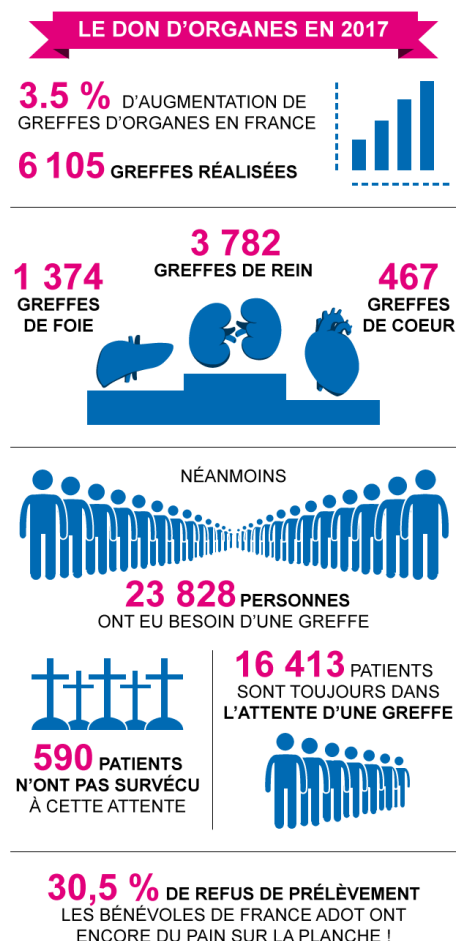


Figure 8 : Récapitulatif du don d'organe pour l'année 2017 (24)

Les points positifs du don d'organe sont que le pourcentage de personnes prélevées est en augmentation. Ainsi, le nombre d'organes greffés est en augmentation lui aussi. Selon la figure 8 : en 2017, 6105 greffes ont été réalisées soit une augmentation d'environ 3.5% en France par rapport à l'année précédente. En revanche il reste des points à améliorer comme le nombre de malades ayant besoin d'une greffe d'organe(s) qui est en augmentation. Ainsi, le nombre d'inscrits sur liste d'attente a augmenté. Le nombre de décès de personnes inscrites en liste d'attente a augmenté lui aussi. Selon la figure 8 : en 2017, 23828 personnes ont eu besoin d'une greffe et parmi ces personnes 590 malades sont décédés en 2017 dans l'attente d'un don. Il reste donc 16413 malades qui sont toujours dans l'attente d'une greffe en 2018 (15538 en 2017).

La solution est donc de continuer à améliorer la médecine actuelle afin de diminuer le besoin en organes mais aussi de continuer à promouvoir et à informer le grand

public car pour le moment il y a 30.5% de personnes qui s'opposent au prélèvement de leurs organes.

Le don d'organe a grandement évolué que ce soit d'un point de vue de la médecine ou de la législation. Il repose sur de grands principes garantissant la notion de consentement présumé, la gratuité et l'anonymat. Cependant malgré toutes ces évolutions, l'augmentation du nombre de donneurs, ainsi que l'apparition de nouveaux, l'équilibre entre le nombre de donneurs et de receveurs n'est toujours pas atteint. Cela s'explique par le fait que le nombre de personnes ayant besoin d'une greffe d'organe a augmenté lui aussi. On peut toutefois conclure que même si un équilibre n'est pas atteint il y a de moins en moins de personnes demandeuses d'organes qui décèdent depuis peu alors qu'elles étaient inscrites sur la liste d'attente. Parmi tous les organes concernés, le rein est l'organe majoritaire. L'objectif n'est pas atteint mais il progresse.

III. Le parcours du donneur

A. Qui peut donner (25)

La figure 9 nous montre qu'il y a différents types de donneurs d'organes que nous allons détailler ci-dessous.

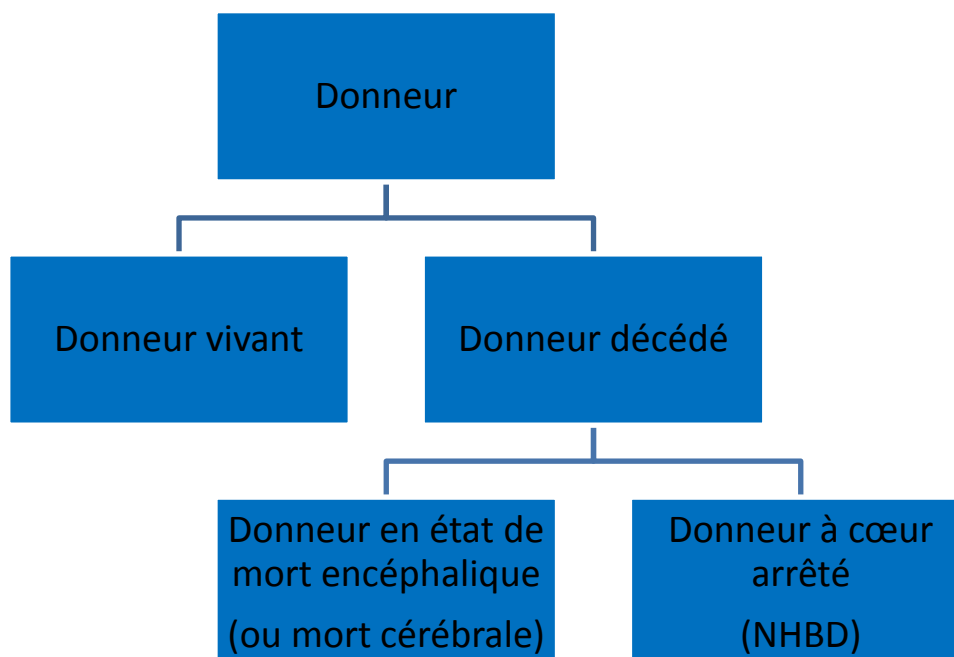


Figure 9 : Figure récapitulative des différents types de donneurs d'organes. NHBD (Non-Heart-Beating-Donor) désigne les donneurs à cœur arrêté

1. Donneur vivant (26)

Le don à partir d'un donneur vivant doit être fait dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le donneur vivant ne peut être qu'un proche. Il doit donc vis à vis du malade être son père / sa mère, son fils / sa fille, ses grands-parents / son oncle / sa tante, son cousin germain / sa cousine germaine, une personne avec qui le malade vit en couple depuis au moins 2 ans ou une personne avec laquelle il y a un lien affectif étroit et stable depuis au moins 2 ans. En plus de ce lien proche, il faut avoir une compatibilité immunologique entre le donneur et le receveur pour éviter le rejet de la greffe.

La notion de don croisé est importante car elle intervient lorsque dans le couple donneur / receveur il n'y a pas de compatibilité immunologique permettant le don de l'un vers l'autre. Le but comme montré dans la figure 10 est alors de trouver un autre couple dans la même situation mais pour lequel le donneur B est compatible avec le receveur A et le donneur A est compatible avec le receveur B.

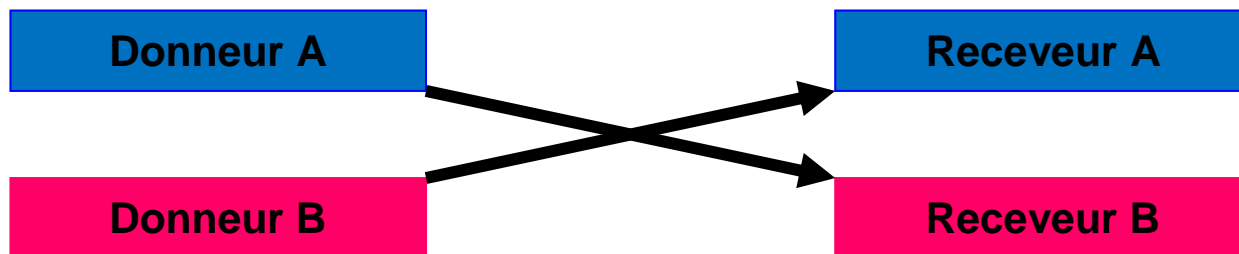


Figure 10 : Schéma récapitulatif de la notion de don croisé pour un donneur vivant

2. Donneur en état de mort encéphalique (ou mort cérébrale) (27) (18)

Le don à partir d'un donneur décédé en état de mort encéphalique doit être fait dans un intérêt thérapeutique ou scientifique. Il n'y a ici aucun lien de type proche entre le donneur et le receveur. Le lien qui unit ce couple se base sur des éléments tout autre comme principalement l'absence d'opposition au don d'organe(s) pour le donneur décédé, l'inscription pour le receveur sur la liste nationale d'attente de greffe et son attribution, le ou les organes disponibles et demandés ou encore la compatibilité immunologique entre le donneur et le receveur.

3. Donneur à cœur arrêté (NHBD) (28) (25) (29) (18) (30)

Le but et le lien entre le donneur et le receveur sont identiques pour le donneur en état de mort encéphalique et le donneur à cœur arrêté. Cependant, en ce qui concerne les personnes décédées à cœur arrêté (NHBD), elles sont classées en plusieurs catégories dites catégories de Maastricht. Il faut noter que lorsque le médecin prend la décision médicale d'arrêter des soins, cela est décidé avant d'envisager le don d'organe. Les deux décisions sont donc indépendantes.

Nous allons maintenant voir en détails les deux types de donneurs décédés et plus précisément la constatation de leur décès.

B. Constatation du décès pour les donneurs en état de mort encéphalique (ou mort cérébrale)

1. Définition de la mort encéphalique (18) (31) (32)

La notion de mort encéphalique se définit par l'arrêt et la destruction totale et irréversible de l'encéphale et du tronc cérébral malgré le fait que la fonction cardio-respiratoire soit maintenue (cœur battant)(figure 11).



Figure 11 : Schéma récapitulatif de la mort cérébrale

Il y a plusieurs étapes successives qui aboutissent à la mort cérébrale. C'est pour cette raison qu'un temps d'attente et d'observation doit être respecté pour affirmer le diagnostic médical. De plus, dans un premier temps, sous réserve de réanimation, les organes continuent de fonctionner.

Attention : il ne faut pas confondre la mort cérébrale et le coma. La grande différence entre ces deux états réside dans l'irrigation du cerveau. Alors que dans le cas du coma, l'irrigation du cerveau est toujours présente, dans le cas de la mort encéphalique l'irrigation du cerveau est abolie (figure 12) (25).

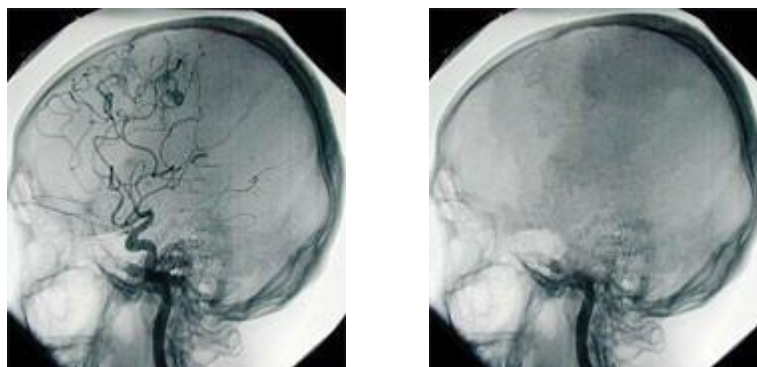


Figure 12 : Distinction entre une angiographie montrant une irrigation normale et une angiographie montrant une absence d'irrigation. A gauche, une angiographie avec une irrigation normale pouvant être retrouvée chez un sujet en état de coma. A droite, une angiographie avec une absence d'irrigation pouvant être retrouvée chez un sujet en état de mort cérébrale. (25)

2. Principales causes de mort encéphalique

De nombreuses causes de mort encéphalique sont possibles. En 2008, les principales causes sont : les AVC (55%), les traumatismes (25%) dont les accidents de la voie publique (AVP)(12%) et les comas anoxiques. (31)

3. Diagnostic clinique de mort encéphalique (32)

Le diagnostic de la mort encéphalique doit être effectué par deux médecins qui n'appartiennent pas aux équipes médicales en charge des greffes. Dans un premier temps le diagnostic sera clinique puis il sera confirmé par des examens paracliniques. (27) (32)

3.1. Anamnèse :

D'après le dictionnaire Larousse, l'anamnèse correspond à l' « ensemble des renseignements fournis au médecin par le malade ou par son entourage sur l'histoire d'une maladie ou les circonstances qui l'ont précédée ». Elle permet ainsi de retracer le parcours du malade et guide le médecin dans sa réflexion. (33)

3.2. Elimination des facteurs de confusion ou facteurs confondants

L'élimination des facteurs de confusion ou facteurs confondants est essentielle pour ne pas nuire aux résultats des examens cliniques et / ou paracliniques et donc au diagnostic médical. Les facteurs confondants sont de différentes natures et peuvent être : des troubles métaboliques (hyponatrémie, hypoglycémie, hypercalcémie), une insuffisance hépatique sévère, des troubles acido-basiques, des troubles endocriniens : insuffisance surrénalienne, insuffisance thyroïdienne, une hypothermie avec une température inférieure à 35°C, un état de choc avec une pression artérielle moyenne inférieure à 50 mmHg, une imprégnation médicamenteuse ou toxique ou encore un traumatisme cranio-facial sévère, délabrement oculaire, fractures complexes de la face. (32) (31)

3.3. L'examen neurologique (32) (31)

L'examen neurologique est en faveur d'un état de mort encéphalique si trois éléments sont présents : un coma flasque avec un score de Glasgow de 3, une abolition des réflexes du tronc cérébrale et une abolition de la respiration spontanée.

Coma flasque avec un score de Glasgow de 3 : (34)

Dans cette situation, on essaie de stimuler le patient via des stimuli douloureux de type stimuli sur le lit de l'ongle (figure 13) ou lors de la manoeuvre de Pierre-Marie et Foix (compression douloureuse rétro-angulo-maxillaire qui entraîne une tentative de grimace en temps normal). Dans les deux cas, la personne sera aréactive face à ses stimuli douloureux.

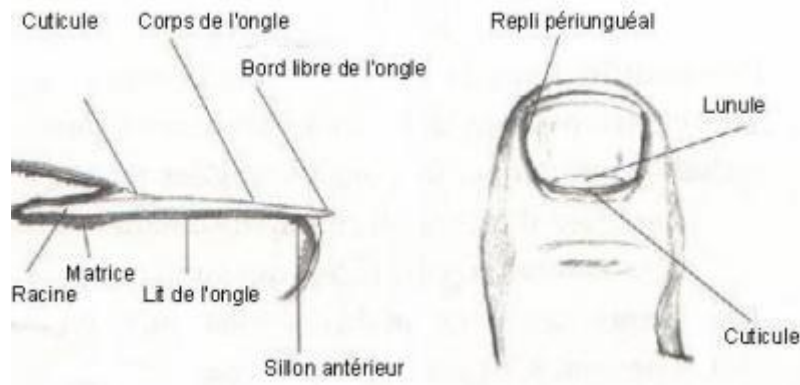


Figure 13 : Localisation du lit de l'ongle (35)

Cependant, les réflexes médullaires peuvent être toujours présents et se manifester. Il peut s'agir de réflexes ostéo-tendineux ou d'une flexion lente du gros orteil lors de la recherche du signe de Babinski (flexion du gros orteil lors de la stimulation de la voûte plantaire)(figure 14). D'autres réflexes médullaires peuvent se manifester comme la contraction des muscles abdominaux et l'abduction ou adduction du bras après une stimulation nociceptive.



Figure 14 : Signe de Babinski. Sur l'image de gauche le signe de Babinski est négatif, cela montre une réponse normale. Alors que sur l'image de droite le signe de Babinski est positif, ce qui montre une anomalie. (36)

Abolition des réflexes du tronc cérébral :

L'abolition des réflexes du tronc cérébral correspond à la disparition de plusieurs réflexes qui peuvent être :

- Photomoteurs : face aux stimuli lumineux direct les pupilles restent insensibles et en position intermédiaire
- Cornéens : face à l'effleurement de la cornée par une compresse stérile, il n'y a pas de mouvements oculaires
- Oculo-vestibulaire : face à une rotation de la tête, il n'y a pas de mouvement oculaire
- Oculo-cardiaque : face à la compression des globes oculaires, il n'y a pas de bradycardie réflexe constatée

Abolition de la respiration spontanée :

L'abolition de la respiration est constatée par le fait que l'assistance respiratoire est nécessaire à l'oxygénation du patient.

3.4. L'épreuve d'hypercapnie (32) (31)

Le but de cette épreuve est de vérifier l'absence de ventilation spontanée chez un sujet qui est sous ventilation mécanique. Attention, cet examen ne peut se faire qu'après validation de l'examen clinique en faveur de la mort encéphalique car l'hypercapnie engendrée par cet examen a un effet délétère sur le cerveau.

Avant de réaliser l'épreuve, il faut s'assurer que le sujet soit ventilé en normocapnie avec une PaCO₂ (pression partielle artérielle en oxygène) de 40 mmHg. Il faut aussi s'assurer que la valeur de la PaCO₂ soit suffisamment élevée après avoir appliqué une FiO₂ (fraction inspirée en oxygène) à 1 (ou 100%) pendant 15 minutes. Une sonde d'oxygène au débit de 6 à 10 L/min est placée dans la sonde trachéale pour éviter toute hypoxie. Elle sera maintenue pendant toute l'épreuve. Lors de la réalisation de l'épreuve, le sujet est débranché du respirateur et pendant toute la durée de l'épreuve un monitoring de la SpO₂ et de la capnographie est réalisé. Si pendant 8 à 10 minutes, le sujet ne présente pas de mouvements respiratoires thoraciques ou abdominaux et qu'il a une PaCO₂ égale ou supérieure à 60 mmHg alors cela confirme l'absence de ventilation spontanée. Le seuil de PaCO₂ n'est pas défini par la loi mais la valeur de 60 mmHg est en général utilisée.

4. Confirmation du diagnostic clinique de mort encéphalique

Suite au diagnostic clinique, une confirmation clinique est nécessaire. Cela va se faire via des examens paracliniques qui ont une valeur de confirmation médico-légale.

Les examens paracliniques ayant valeur de confirmation médico-légale (32) (31)

Les examens paracliniques de confirmation médico-légale ont pour objectifs principaux d'attester de la disparition de l'activité électrique cérébrale et de l'absence de perfusion cérébrale. Ces examens peuvent être deux EEG nuls et non réactifs pendant 30 minutes et réalisés à 4 heures d'intervalle en amplitude cérébrale ou une angiographie cérébrale conventionnelle et numérisée ou un angioscanner cérébral attestant de l'arrêt de la perfusion des quatre axes.

Nb : Le choix entre les deux méthodes va dépendre des disponibilités locales pour la réalisation de ces examens en l'absence de facteurs confondants.

Ces examens ne doivent pas être réitérés car ils sont toxiques pour certains types de greffons et cela pourrait être considéré comme un manque de respect vis-à-vis de la famille.

L'électroencéphalogramme (EEG) : (32) (31) (25)

Le but est d'attester de la disparition des activités électriques d'origine intracrânienne significatives d'une mort cérébrale. Avant l'épreuve, il faut vérifier

l'absence de facteurs confondants et préparer le sujet en plaçant des électrodes sur le crâne du sujet (figure 15).



Figure 15 : Placement des électrodes avant l'EEG (37)

Les résultats sont en faveur d'une mort cérébrale s'il y a une absence d'activité cérébrale d'une amplitude $> 5 \mu\text{V}$ et une absence de réactivité suite à des stimuli douloureux de types visuels et auditifs.

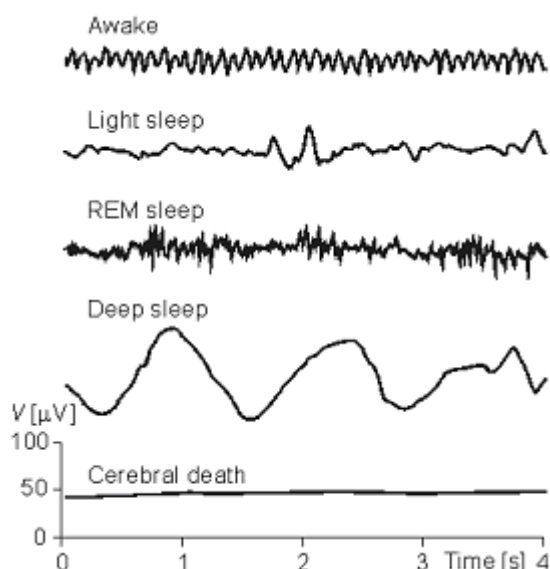


Figure 16 : Différents types d'électroencéphalogrammes (25)

On voit sur la figure 16 différents types d'EEG qui distinguent différents états. Le premier EEG nommé « awake » correspond à celui d'une personne éveillée. Les EEG deux, trois et quatre nommés « light sleep », « REM slepp » et « deep sleep » correspondent aux EEG retrouvés lors des différentes phases du sommeil (sommeil léger, sommeil paradoxal et sommeil profond). Quel que soit l'état d'éveil, il y a toujours une activité qui est enregistré lors de l'EEG car le cerveau continue de fonctionner lors de toutes ces étapes. Le dernier EEG correspond lui à celui d'une personne en état de mort cérébrale. L'EEG est plat et correspond à une absence d'activité cérébrale. Le cerveau n'assure plus ses fonctions.

L'angiographie cérébrale conventionnelle et numérisée : (32) (31) (25)

Elle permet d'attester de l'absence de perfusion cérébrale des quatre axes. Avant de commencer l'épreuve, il faut préparer le sujet et maintenir une pression artérielle moyenne supérieure à 65 mmHg. La réalisation de l'épreuve se fait par voie veineuse ou artérielle.

Les résultats sont en faveur d'une mort cérébrale s'il y a 60 secondes après l'injection une absence d'opacification des carotides internes après le segment supra-clinoïdien et une absence d'opacification des artères de la base du crâne (figure 17).

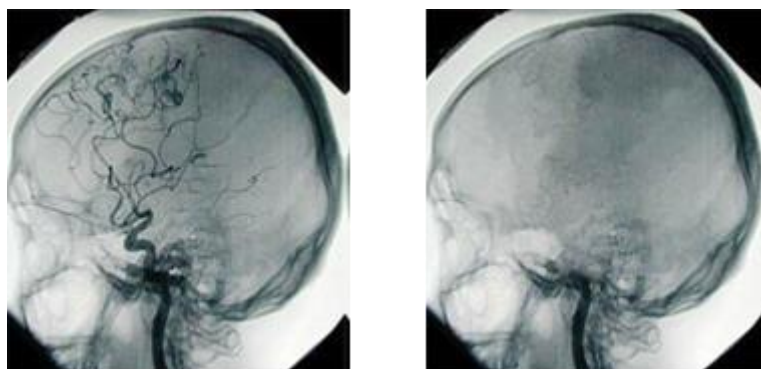


Figure 17 : Angiographie cérébrale montrant une irrigation normale et une absence d'irrigation. L'angiographie de gauche correspond à une angiographie normale alors que l'angiographie de droite correspond à une angiographie montrant une absence d'irrigation du cerveau. L'image de droite pourrait donc correspondre aux résultats de l'angiographie visible chez un sujet en état de mort encéphalique. (25)

L'angioscanner cérébral : (32) (31)

Le but de l'angioscanner cérébral est sensiblement le même que celui de l'angiographie cérébrale conventionnelle et numérisée : cet examen est à privilégier lorsque le patient présente des facteurs confondants.

Avant de commencer l'épreuve, il faut respecter un délai de 6 heures entre le diagnostic clinique de la mort encéphalique et la réalisation de l'angioscanner cérébral. De plus, le patient doit être hémodynamiquement stable avec une pression artérielle moyenne supérieure à 65 mmHg et une diurèse au moins égale à 100ml/h. L'angioscanner par voie veineuse étant recommandé.

Lors de la réalisation de l'examen, quatre séries d'acquisition sont demandées. Les trois premières doivent être successives et identiques après l'injection du produit de contraste. La dernière acquisition doit être effectuée 60 secondes après le début de l'injection. Les résultats sont en faveur d'une mort cérébrale s'il y a 60 secondes après l'injection une absence d'opacification bilatérale des branches distales des artères cérébrales moyennes, une absence de rehaussement des veines profondes dont les veines cérébrales internes et la grande veine cérébrale ainsi qu'une opacification des branches de l'artère carotide externe.

C. Constatation du décès pour les donneurs à cœur arrêté (NHBD)

1. Définition de la mort à cœur arrêté (18)

La figure 18 nous résume bien la notion de mort cardiaque qui se définit par l'arrêt de la fonction cardio-respiratoire totale et irréversible entraînant un arrêt de la perfusion cérébrale et donc une destruction totale et irréversible du cerveau. On a ici un lien de cause à effet entre l'arrêt cardio-respiratoire et l'arrêt de la perfusion cérébrale.



Figure 18 : Schéma récapitulatif de la mort à cœur arrêté

2. Principales causes de mort à cœur arrêté

Après avoir défini la notion de mort à cœur arrêté, nous allons maintenant nous intéresser aux différentes causes de mort à cœur arrêté.

De nombreuses causes de mort à cœur arrêté sont possibles. Les principales sont les accidents, les suicides, les anoxies ou hémorragies cérébrales en arrêt cardiaque irréversible, rebelle à toute tentative de réanimation.

3. Diagnostic clinique de mort à cœur arrêté (18)

Nous allons maintenant aborder le diagnostic clinique de la mort à cœur arrêté (NHBD) qui doit être effectué par trois médecins devant être différents de ceux qui traitent le receveur mais aussi de ceux qui effectueront le prélèvement ou la transplantation (30). Le diagnostic se base sur les critères cardio-circulatoires qui sont en faveur d'un arrêt cardio-circulatoire irréversible. En fonction des circonstances dans lesquelles l'arrêt cardio-circulatoire a été constaté on peut diviser les donneurs à cœur arrêté en quatre catégories.

3.1. Catégorie I : « Dead on Arrival »

En ce qui concerne la catégorie I « Dead on Arrival », les patients sont souvent exclus du don d'organe car ils décèdent en dehors de l'hôpital. Cette partie ne sera pas détaillée.

3.2. Catégorie II : « Unsuccessful Resuscitation »

Cette catégorie comprend deux moments clés : l'arrêt des manœuvres de réanimation cardio-respiratoires et la constatation du décès.

Concernant l'arrêt des manœuvres de réanimation cardio-respiratoires, le diagnostic de l'origine de l'arrêt cardiaque doit être établi. En l'absence de critères univoques et dans le cadre d'un arrêt cardiaque classique (c'est à dire un arrêt cardiaque qui n'est pas d'origine toxicologique ou en lien avec une hypothermie), l'arrêt de la réanimation pourra être envisagé mais uniquement si il y a une absence de retour à un rythme cardiaque ou à un rythme défibrillable depuis plus de 20 minutes accompagné d'une valeur de CO₂ expiré inférieure à 10 mmHg.

Concernant la constatation du décès, elle doit être réalisée par trois médecins dont au moins un spécialiste reconnu. L'interruption des gestes de massage cardiaque et de ventilation ne sont arrêtés que lorsque le patient est admis à l'hôpital.

A la suite de l'interruption des soins, s'en suit une période appelée « no touch » de trois minutes durant lesquelles on surveille le patient. Cette période permet de confirmer que l'arrêt cardiaque est irréversible.

3.3. Catégorie III : « Awaiting Cardiac Arrest »

Cette catégorie comprend l'arrêt de la ventilation et la désescalade thérapeutique et la constatation du décès.

Concernant l'arrêt de la ventilation et la désescalade thérapeutique, elle doit obligatoirement être initiée dans un service de réanimation par un médecin réanimateur. De manière générale : le processus de désescalade thérapeutique correspond à l'arrêt des traitements qui maintiennent les fonctions respiratoires et cardiaques. Concernant la fonction circulatoire, il s'agit essentiellement de diminuer ou d'arrêter les drogues vasopressives de noradrénaline. Concernant la fonction respiratoire, il s'agit là de diminuer ou d'arrêter la ventilation mécanique. Des traitements sédatifs et antalgiques peuvent être maintenus en tant que soin que confort vis à vis du patient. Le patient est ensuite dirigé vers le quartier opératoire pour la suite de sa prise en charge.

Le médecin réanimateur n'accompagne pas le patient au bloc opératoire, c'est le médecin anesthésiste qui prend le relai à ce niveau. C'est donc le médecin anesthésiste qui constate l'arrêt cardio-circulatoire. Concernant la constatation du décès, une période « no touch » de trois minutes est aussi effectuée suivi de la constatation du décès du patient. Des problèmes éthiques vis à vis de cette catégorie de donneurs sont parfois évoqués.

3.4. Catégorie IV : « Cardiac Arrest in a Brain Dead Donor »

Etant donné que dans cette catégorie les patients sont au départ rattachés aux donneurs en états de mort encéphalique, ils sont diagnostiqués comme tels.

Nous venons de voir en détails les deux types donneurs décédés et plus précisément la constatation de leur décès. Nous allons maintenant aborder une partie qui va traiter des différents organes concernés et leur évaluation.

D. Les organes concernés

1. Les différentes parties du corps concernées

Chez un donneur vivant :

Les différents organes concernés par la greffe dans le cas des donneurs vivants peuvent être le rein, la peau, les fragments osseux, le lobe hépatique et le lobe pulmonaire. (38) (25)

Chez un donneur en état de mort encéphalique :

Concernant les donneurs en état de mort encéphalique, les différents organes concernés par la greffe peuvent être le cœur, le foie, le rein, le bloc cœur-poumon, le poumon, les pancréas, le bloc os-cartilage, la cornée, la peau, les intestins. (38) (25)

Chez un donneur à cœur arrêté :

Les différents organes concernés par la greffe chez les donneurs à cœur arrêté peuvent être le rein et le foie d'après l'arrêté du 2 août 2005 dont l'article 1^{er} précise que « les organes qui peuvent être prélevés sur une personne décédée présentant un arrêt cardiaque et respiratoire persistant sont le rein et le foie. ». Une nouvelle version de ce décret a été établie le 9 juillet 2019.

Toutefois, il existe des résultats publiés encourageants concernant les transplantations de rein, de foie, de pancréas et de poumons provenant de ces donneurs. (38) (25) (30)

2. Evaluation des organes et des tissus

De manière générale, c'est le médecin transplantateur qui va prendre la décision de prélever ou non un ou plusieurs organe(s). Il pourra notamment se faire un avis grâce au dossier médical du patient et aux informations qui lui auront été transmises par la coordination hospitalière.

E. Vérification du consentement ou du refus puis recherche d'un receveur

Nous venons d'aborder une partie concernant les différents organes concernés ainsi que leur évaluation. Nous allons maintenant voir la notion de vérification du consentement ou du refus et la recherche du futur receveur. (32)

1. Chez un donneur vivant (26)

Lors de l'étape de vérification du consentement du patient, il existe une procédure comprenant plusieurs étapes à respecter. Ces étapes sont détaillées ci-dessous :

1.1. Information du donneur

Cette étape est réalisée avec un comité d'experts qui s'assure que le choix du donneur est libre et qu'il a conscience des conséquences de l'opération (bénéfices et risques). Elle est essentielle car il est important que le patient connaisse les risques pour sa santé, les éventuelles conséquences néfastes du prélèvement qui peuvent être d'ordre physiques et / ou psychologiques par exemple, le bénéfice et les résultats attendus pour le receveur et les modalités du don croisé si celui-ci est envisagé.

1.2. Recueil du consentement écrit du donneur

Le recueil du consentement écrit du donneur est aussi demandé. En effet, le patient doit de sa propre initiative écrire un courrier attestant de son consentement en vue d'un don d'organe. Ce courrier devra être adressé au tribunal de grande instance ou à un magistrat désigné par celui-ci.

On peut toutefois distinguer deux procédures en fonction de l'urgence du don. En l'absence d'urgence vitale, le patient remplit un formulaire cerfa spécifique (n° 15427*01). Mais en cas d'urgence vitale attestée par le médecin responsable du service où le prélèvement est envisagé, le patient peut alors s'adresser directement au Procureur de la République par un document signé où il doit exprimer son consentement et son lien avec le futur receveur. Le Procureur de la République informera ensuite le médecin responsable de sa décision.

1.3. Recueil de la demande d'autorisation de prélèvement

Le patient doit ensuite envoyer sa demande d'autorisation du prélèvement accompagné de la copie de l'acte attestant que son consentement a été recueilli au comité d'expert. La décision d'autorisation du prélèvement est prise par le comité d'expert à la majorité et est rendue « par tout moyen qui permet d'en garder une trace écrite » au donneur et au médecin responsable du service où le prélèvement est envisagé, qui la transmet au directeur de l'établissement. Le patient est cependant libre de se rétracter à tout moment lors du processus de don d'organe.

2. Chez un donneur décédé (donneur en état de mort encéphalique et à cœur arrêté) (27)

En ce qui concerne le donneur décédé, l'étape de vérification du consentement du patient doit aussi être effectuée. Il existe là aussi une procédure à respecter. Ces étapes sont détaillées ci-dessous.

2.1. Notion de consentement présumé

D'après la loi, le « prélèvement peut être effectué dès lors que la personne concernée n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement ». Cependant, « si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de [la] recueillir ». L'équipe de coordination hospitalière dans le cadre du don d'organe recherche donc la trace manuscrite d'un refus ou d'une restriction c'est à dire une limitation à un ou plusieurs organes particuliers et la carte de donneur d'organes de la personne décédée. (10)

2.2. Vérification sur le registre national de refus des dons d'organes

La vérification sur ce registre est obligatoire lorsque la possibilité du don est envisagée. En effet, le consentement étant présumé, toute personne opposée au don d'organes devrait en théorie s'inscrire sur ce registre.

2.3. Entretien avec les proches

Cet entretien permet de recueillir le témoignage oral d'un proche de la décision du patient sur la question du don d'organe.

3. Recherche d'un receveur

Après obtention du consentement et / ou de l'absence de refus au don d'organe, la recherche du receveur peut commencer. Elle sera alors effectuée par l'équipe de coordination hospitalière.

A savoir : dans le cas du donneur vivant, le receveur est déjà identifié puisqu'il s'agit d'un proche du receveur. (26) (32)

F. Phase pré-intervention

Après avoir abordé la notion de vérification du consentement ou du refus et la recherche du futur receveur, nous allons maintenant détailler la phase de pré-intervention.

La phase de pré-intervention est la dernière étape cruciale avant l'intervention chirurgicale. Elle se compose du maintien artificiel en vie du corps du donneur

décédé (en état de mort encéphalique ou à cœur arrêté), de la recherche de critères contre-indiquant le prélèvement, ainsi que de certaines analyses biologiques.

1. Corps maintenu artificiellement en vie dans le cas du donneur en état de mort encéphalique (32)

Nous allons aborder dans cette partie les différents facteurs que l'équipe médicale doit contrôler afin de maintenir la fonction des organes du donneur.

Dans un premier temps et sous réserve d'une réanimation adéquate, les organes du donneur restent spontanément stables. Une fois cette période achevée, des instabilités peuvent survenir et menacer la fonction des organes, d'où l'intérêt de les surveiller pour maintenir le plus longtemps possible leurs fonctions. (31)

1.1. Instabilité hémodynamique

L'instabilité hémodynamique est fréquente et liée à plusieurs facteurs comme l'arrêt du contrôle nerveux par le système sympathique qui engendre des phénomènes inflammatoires, d'ischémie-reperfusion, de troubles hormonaux, d'hypothermie, ... Il est donc important d'identifier rapidement ce trouble pour essayer de le corriger au plus vite.

La surveillance de ce trouble va se faire via un électrocardioscope, un oxymètre de pouls, un cathétérisme de l'artère radiale, une voie veineuse profonde, la surveillance de la température centrale et un sondage vésical. Pour corriger l'instabilité hémodynamique, il faut effectuer un remplissage vasculaire et corriger la vasoplégie en utilisant des vasopresseurs. Pour un remplissage vasculaire modéré, les médecins ont le choix entre les cristalloïdes et les colloïdes, alors que pour un remplissage vasculaire de plus de 3000 ml, les médecins optent pour les colloïdes de préférence.

1.2. Hypovolémie

Afin de diagnostiquer l'hypovolémie, plusieurs méthodes sont possibles comme l'utilisation des critères dynamiques au remplissage vasculaire fondé sur la manœuvre de levé de jambe passif et la recherche d'une variabilité respiratoire de la pression artérielle, du flux aortique ou du diamètre de la veine cave supérieure en échocardiographie Doppler recommandé.

1.3. Dysfonction myocardique

La dysfonction myocardique est quant à elle identifiée via l'échocardiographie Doppler mais l'interprétation de facteurs tels que la créatinine kinase, la troponine Ic et du brain natriuretic peptide (BNP) afin d'identifier une dysfonction myocardique n'est pas encore définit.

On sait toutefois que les normes recommandées sont une pression artérielle moyenne entre 65 et 100 mmHg, une diurèse entre 1 et 1.5 ml/kg/h, une température

comprise entre 35.5° et 38°, une PaO₂ supérieure à 80 mmHg, un taux d'hémoglobine supérieur à 7 g/dl et un taux de lactate artériel normal. La correction de la dysfonction myocardique va se faire via l'utilisation de produits inotropes comme la dobutamine ou le remplacement de la noradrénaline par de l'adrénaline.

1.4. Diabète insipide

Afin d'éviter l'apparition d'un diabète insipide, il est recommandé de surveiller le bilan des entrées et des sorties, la densité urinaire et les ionogrammes sanguins et urinaires. Les troubles vont être corrigés via un traitement substitutif par la desmopressine par voie intraveineuse en fonction de la diurèse. La desmopressine augmente le taux de vWF et de FVIII et l'agrégabilité plaquettaire entraîne une action procoagulante, proagrégante et profibrinolytique. La compensation de la diurèse va se faire via un soluté adapté à l'osmolalité sanguine si cela est nécessaire.

1.5. Perturbations de l'hémostase

Les perturbations de l'hémostase sont des troubles risquant de provoquer une coagulation intravasculaire disséminée (CIVD), une fibrinolyse et une fibrinogénolyse. Ces facteurs sont liés à l'atteinte cérébrale.

La surveillance de l'hémostase se fait via la mesure du TP, du TCA, du fibrinogène, du facteur V, des plaquettes, des D-Dimères et des complexes solubles. Les normes à respecter sont des plaquettes > 50 G/L, un taux de fibrinogène > 1g/L, un TP > 40% et un TCA < 1.5.

2. Corps maintenu artificiellement en vie dans le cas du donneur à cœur arrêté (NHBD)

Peu de documents concernent la manière de maintenir le corps du donneur à cœur arrêté (NHBD) pour le moment c'est pourquoi cette partie ne sera pas développée.

3. Recherches de critères contre-indiquant le prélèvement (32)

Certains critères contre-indiquent le prélèvement d'organes. Nous allons les voir ci-dessous.

Critères d'ordre infectieux :

Les critères d'ordre infectieux contre-indiquant sont l'ESB (encéphalopathie spongiforme bovine) ou maladie équivalente et l'infection par le VIH (virus de l'immunodéficience humaine), l'hépatite C ou B, la tuberculose active ou la syphilis.

Critères d'ordre pathologiques :

Cancers avérés ou métastasés contre-indiquent eux aussi le prélèvement. Il peut y avoir des exceptions pour les patients atteints de certaines tumeurs cérébrales

Critères où il est nécessaire d'évaluer le rapport bénéfice / risque au cas par cas

Les maladies de systèmes, les allergies, les intoxications et infections bactériennes et les donneurs âgés contre-indiquent aussi le prélèvement.

4. Analyses biologiques (4)

Certaines analyses biologiques sont essentielles avant un éventuel prélèvement d'organe comme la détermination du groupe sanguin (A, B, O, AB), le groupe HLA (A, B, DR), le statut sérologique vis à vis des infections de type cytomegalovirus et EBV (Epstein-Barr virus), la sérologie HIV (virus de l'immunodéficience humaine) et HTLV (virus T-lymphotropique humain) et la sérologie vis à vis de la toxoplasmose et de la syphilis. (4)

G. Intervention

Nous venons de voir comment maintenir artificiellement en vie le corps du donneur décédé (en état de mort encéphalique ou à cœur arrêté), ainsi que la recherche de critères contre-indiquant le prélèvement et les analyses biologiques qui suivent. Nous allons maintenant aborder la phase de l'intervention chirurgicale. Pour cela, nous allons voir dans un premier temps l'organisation du prélèvement, puis dans un second temps, le conditionnement des organes et des tissus.

1. Organisation du prélèvement (32) (39) (40)

Nous allons voir dans cette partie le cas d'un prélèvement multi-organes (PMO).

Le donneur est préparé pour l'intervention. Il faut veiller à ce que son installation convienne à toutes les équipes chirurgicales qui vont intervenir. Puis l'exploration du ou des organes commence. Il existe un ordre à respecter en ce qui concerne l'exploration et la préparation des différents organes. Il faut d'abord commencer par explorer et préparer l'étage abdominal puis l'étage thoracique. L'exploration des organes a pour but de vérifier que le patient ne présente pas de lésions traumatiques, de tumeurs, ou de malformations graves qui pourraient rendre le prélèvement ou une partie du prélèvement impossible. Après cette exploration / préparation, une héparinisation doit être réalisée dix minutes avant le clampage et la perfusion in situ. Il existe aussi un ordre à respecter en ce qui concerne le

prélèvement des différents organes. A l'inverse de l'exploration et de la préparation, il faut d'abord commencer par prélever l'étage thoracique, puis l'étage abdominal. La restauration tégumentaire doit elle être « complète, hermétique et esthétique ». La peau du donneur est refermée, puis un lavage du thorax et de l'abdomen du donneur est effectué. S'en suit ensuite la pose de pansements propres.

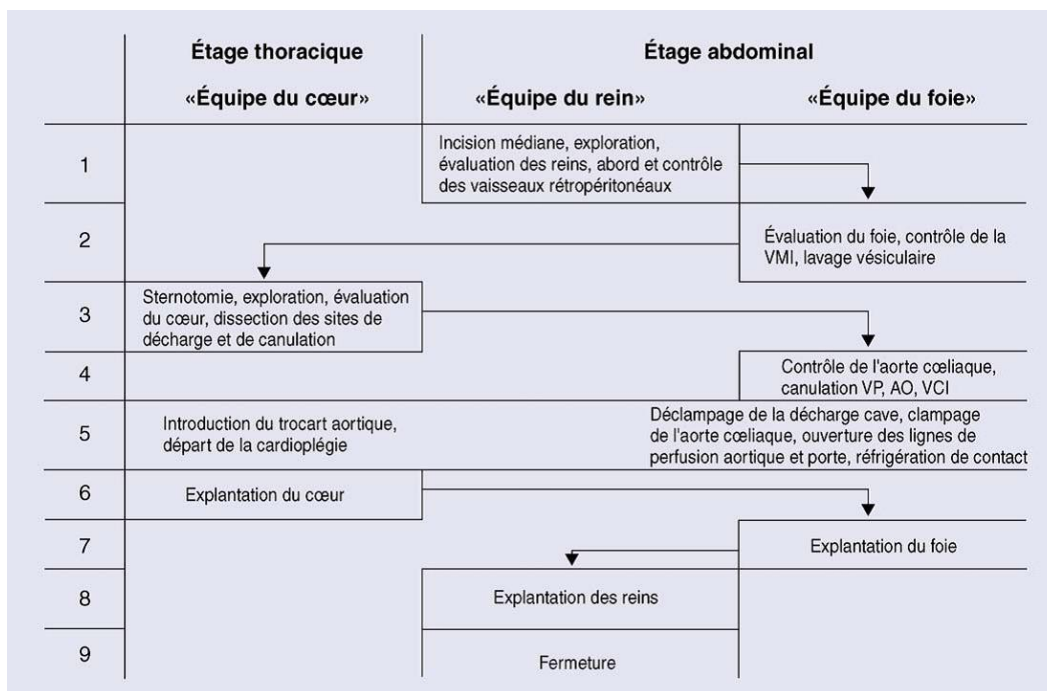


Figure 19 : Organisation du prélèvement de différents organes. (40)

La figure 19 montre les différents organes explorés, préparés et prélevés en fonction qu'ils appartiennent à l'étage thoracique ou abdominal. On peut y voir comme vu précédemment que lors de l'exploration / la préparation c'est l'étage abdominal qui est privilégié par rapport à l'étage thoracique alors que lors du prélèvement c'est l'étage thoracique qui est privilégié par rapport à l'étage abdominal.

2. Conditionnement des organes (32)

En ce qui concerne le conditionnement des organes prélevés il existe des procédures nationales et locales qui doivent être respectées. Ils doivent notamment être dans un triple emballage placé dans la glace et immergés dans un liquide de conservation à 4°C. Ils seront accompagnés d'un tube de sang (qui doit lui être à température ambiante). En ce qui concerne le liquide de conservation, il n'existe pas de réglementation fixe concernant les liquides à utiliser. Toutefois, l'utilisation de liquides de types extracellulaires est recommandée.

H. Restitution du corps et prise en charge des frais

Nous venons d'aborder la phase de l'intervention chirurgicale. Pour cela, nous avons vu dans un premier temps l'organisation du prélèvement, puis dans un second temps, le conditionnement des organes et des tissus. Nous allons maintenant aborder la notion de restitution du corps du donneur et la prise en charge des frais associés au don.

1. Restitution du corps

En ce qui concerne la restitution du corps à la famille, c'est le médecin qui procède au prélèvement d'organe qui se charge de restituer de la meilleure manière le corps du donneur que ce soit un donneur vivant ou d'un donneur décédé (donneur en état de mort encéphalique et à cœur arrêté). (26) (27)

2. Prise en charge des frais par l'établissement qui effectue le prélèvement

2.1. Donneur vivant

En ce qui concerne le prélèvement, c'est l'établissement qui l'effectue qui prend en charge les dépenses engendrées par celui-ci. De plus, l'établissement qui effectue le prélèvement peut rembourser certains frais engagés par le donneur sous réserve de la présentation de justificatifs comme les frais de transport, les frais d'hébergement hors hospitalisation (plafonné à 200 euros par jour), la totalité des frais d'hospitalisation (dont le forfait hospitalier), les frais d'examens et les traitements en lien avec le don et une indemnité journalière pour compenser une perte de rémunération (plafonné à 4 fois l'indemnité journalière maximale du régime général de l'assurance maladie). (26) (41)

2.2. Donneur décédé : cas du donneur en état de mort encéphalique et à cœur arrêté

En ce qui concerne le prélèvement, c'est là aussi l'établissement qui l'effectue qui prend en charge les dépenses engendrées par celui-ci. D'autres frais sont aussi pris en charge comme les frais de transport d'un établissement de santé vers un autre en vue du prélèvement, les frais de conservation du corps et les frais de restauration et de restitution du corps à la famille du donneur. (27)

IV. Conclusion

Nous avons au cours de cette thèse abordé dans un premier temps des généralités sur le don d'organe à savoir des définitions, mais aussi de la législation et de l'épidémiologie. Puis, dans un second temps, nous avons abordé le parcours de l'organe au travers du donneur à savoir : qui peut donner, comment constate-t-on le décès en cas de donneur décédé, quels sont les organes concernés mais aussi la notion de vérification du consentement, les phases de pré-intervention et d'intervention, la notion de restitution du corps et la prise en charge des frais autour du don. Nous avons ainsi pu balayer le parcours du donneur et de son/ses organe(s) au travers du don !

Mais où est le rôle du pharmacien d'officine dans cette thèse ? Pourquoi est-il utile pour le pharmacien d'officine de connaître le parcours du donneur d'organe ? Nous avons vu dans l'introduction que l'objectif est d'augmenter le nombre de donneurs d'organes et pour cela il faut que les français se sentent plus concernés par le don d'organes en étant mieux informés. C'est ici que se situe le rôle du pharmacien d'officine ! L'officine est un lieu où toutes les tranches d'âge se côtoient et où les sujets de conversations, les thèmes abordés sont très divers. Je pense qu'avoir de bonnes connaissances sur le don d'organe accompagné des supports et des informations transmises par l'Agence de Biomédecine et d'autres organismes ou associations est un plus. La journée mondiale du don d'organes et de la greffe est une bonne occasion de communiquer sur ce sujet mais chaque occasion d'en parler doit être saisie et ne doit pas rester sans réponse.

Le pharmacien n'est pas le seul acteur essentiel pour apporter des informations au grand public mais je pense que si chaque professionnel de santé fait de son mieux pour actualiser ses connaissances et savoir accompagner le patient en sachant le rediriger parfois alors les patients seront satisfaits et pourront au mieux décider si oui ou non ils souhaitent donner leur organes et communiquer cette décision.

V. Annexes

A. Documents relayés par l'agence de biomédecine

1. Affiche visant à se positionner sur le don d'organes via les réseaux sociaux



Figure 20 : Affiche visant à se positionner sur le don d'organes via les réseaux sociaux (42)

2. Affiche de la campagne de 2019



Figure 21 : Affiche de la campagne de don d'organes 2019 (42)

3. Guide de la campagne de 2019



LA GREFFE D'ORGANES SAUVE DES VIES

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 ou de des organes défaillants par un organe sain, appelé greffon, peut permettre son amélioration. Dans plus de 90% des cas, le greffon provient d'un donneur décédé. Un seul donneur permet souvent de greffer plusieurs malades.

Nombre de maladies graves peuvent conduire à une greffe : insuffisance rénale terminale, malformation ou maladie cardiaque, maladie du foie, mucoviscidose, certains cancers... Du nouveau-né à la personne de plus de 70 ans, tous les âges sont concernés.

La technique de greffe est de mieux en mieux maîtrisée ; ses résultats ne cessent de s'améliorer tout comme les traitements anti-rejets.

Chaque année, plus de 6 000 greffes d'organes sont réalisées en France. 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 57 000 personnes vivent grâce à un organe greffé.

+DE 90%
DES GREFFONS VIENNENT
DE DONNEURS DÉCÉDÉS.

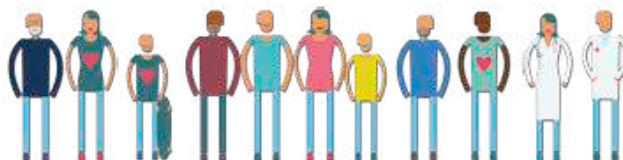
1 SEUL DONNEUR
PERMET SOUVENT DE GREFFER
PLUSIEURS MALADES.

**LA TECHNIQUE DE GREFFE EST
DE MIEUX EN MIEUX
MAÎTRISÉE.**

+DE 6 000
GREFFES D'ORGANES
PAR AN.

+DE 57 000
PERSONNES VIVENT GRÂCE À UN
ORGANE GREFFÉ.

CHAQUE ANNÉE, PLUS DE 6 000 GREFFES D'ORGANES SONT RÉALISÉES EN FRANCE



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.

✓ 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.

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

Le principal moyen pour vous opposer au prélèvement de vos organes et tissus après la mort est de vous inscrire sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine (voir la démarche page 9).



Vous pouvez également faire valoir votre refus par écrit et confier ce document daté et signé à un proche. 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. Sinon, vous pouvez communiquer oralement votre opposition à vos proches qui devront en attester par écrit.

Au moment du décès, avant d'envisager un prélèvement d'organes et de tissus, il convient d'évaluer si la personne décédée a fait valoir de son vivant une opposition ou un prélèvement de ses organes et tissus. En premier lieu, l'équipe médicale demandera la consultation du registre national des refus pour savoir si le défunt y est inscrit. Si ce n'est pas le cas, il sera vérifié auprès des proches si le défunt n'a pas fait valoir de son vivant son opposition à l'écrit ou à l'oral. Dans le cas d'une expression orale, l'équipe médicale demandera aux proches d'en préciser les circonstances et de signer la retranscription qui en sera faite à l'écrit. Il conviendra donc d'être le plus précis possible pour faciliter cette retranscription.

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

Il ne revient pas aux proches de prendre la décision de s'opposer au don d'organes et de tissus à la place du défunt. Les proches sont donc dans une situation difficile si le défunt n'a pas fait précisément connaître son opposition. Le plus simple est donc de s'inscrire sur le registre national des refus pour s'assurer que son opposition sera respectée et soulager ainsi les proches dans un moment de deuil brutal.

TOUT LE MONDE EST LIBRE DE S'OPPOSER AU DON D'ORGANES ET DE TISSUS. MAIS IL FAUT LE FAIRE SAVOIR.

3

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.

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 : 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.

4

DU DON... À LA GREFFE

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.

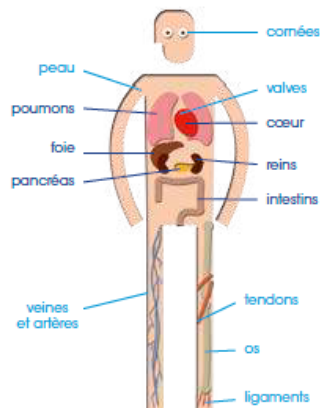
Il est également possible qu'une personne vivante soit volontaire pour faire don d'un organe, le rein principalement. En France, le don du vivant est strictement encadré par la loi de bioéthique, révisée en juillet 2011.

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.

QUELS ORGANES ET TISSUS GREFFE-T-ON ?



LES ORGANES

Le rein est l'organe le plus couramment greffé. Suivent le foie, le cœur, 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 valvules cardiaques...

5

DON D'ORGANES ET DE TISSUS APRÈS SA MORT

LES QUESTIONS LES PLUS FRÉQUENTES

POURQUOI MANQUE-T-ON D'ORGANES À GREFFER ?

Le prélèvement d'organes post mortem n'est que rarement envisageable : moins de 1% des personnes qui décèdent à l'hôpital peuvent être prélevées.

PEUT-ON DONNER SES ORGANES ET TISSUS QUAND ON EST ÂGÉ ?

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

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

C'est tout à fait possible. Pour ce faire, on peut inscrire sur le registre national des retus les organes et les tissus que l'on ne souhaite pas donner. Il est également possible d'exprimer son opposition au don de certains organes ou tissus par écrit sur un document que l'on peut confier à un proche pour qu'il puisse le remettre aux équipes médicales au moment du décès. 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, on peut communiquer cette information oralement à ses proches qui devront signer un document écrit retranscrivant les circonstances de cette expression. Cependant, pour soulager ses proches dans un moment de décès brutal, si l'on est opposé au prélèvement de ses organes ou tissus, il est préférable de favoriser l'inscription sur le registre national des retus qui est obligatoirement consulté en premier lieu par les équipes médicales lorsqu'un prélèvement est envisagé.

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.

LA FAMILLE DU DONNEUR PEUT-ELLE CONTACTER LES PERSONNES GREFFÉES ?

Le don d'organes et de tissus est soumis au principe d'anonymat. Cela signifie que le nom du donneur ne peut être communiqué au receveur, et l'entourage du donneur ne peut connaître le nom du receveur. Cet anonymat est destiné à préserver les familles en deuil mais également à aider les personnes greffées à prendre de la distance par rapport à leur greffon. La famille du donneur peut cependant être informée des organes et tissus prélevés si elle le demande à l'équipe médicale qui l'accompagne. De son côté, la personne greffée peut adresser une lettre « de façon anonyme », via les coordinations hospitalières de prélèvement à la famille du donneur.

QUELS SONT LES BÉNÉFICES DE LA GREFFE DE TISSUS ?

La greffe de tissus (la cornée, la peau, les artères, les veines, les os, les valvules) peut sauver des vies. Elle peut aussi soigner et bien souvent permettre à des malades de retrouver une vie normale : certains peuvent recouvrer la vue, recommencer à marcher...

6

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.

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. Si aucun écrit n'a été transmis aux proches par le défunt, il sera vérifié auprès des proches si le défunt a fait valoir de son vivant, à l'oral, son opposition. 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. Si son nom figure sur ce registre ou si le défunt avait exprimé son opposition à ses proches de son vivant, conformément au décret du 16 août 2016, l'équipe médicale arrête les démarches initiées en vue d'un prélèvement.

COMMENT S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS DE PRÉLÈVEMENT ?

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. Pour se désinscrire, deux possibilités : soit en renvoyant la partie inférieure de l'attestation d'inscription, soit sur papier libre, avec dans les deux cas la copie d'une pièce d'identité officielle.

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

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

Les types de décès permettant le prélèvement d'organes et de tissus sont dans la plupart des cas des morts brutales. Les proches viennent d'apprendre le décès d'un parent, d'un conjoint, et seront sollicités pour s'assurer de son éventuelle opposition au don d'organes et de tissus si le défunt n'est pas inscrit sur le registre national des refus. Quand le défunt n'a laissé aucune indication (écrite ou éventuellement orale) de son opposition, 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 éviter ainsi à ses proches de vivre une situation douloureuse qui viendrait s'ajouter au deuil. Un accompagnement et un soutien des proches par la coordination hospitalière des prélèvements seront, dans tous les cas, mis en œuvre tout au long de ce processus.



7

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
93212 SAINT-DENIS LA PLANE 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'écrite 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.



8

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'état 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
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

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

9

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 humaine.

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 ou 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 (personnel de l'Agence habilitée). Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais déléguées 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-dessus 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).

10

**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 :**

**DON D'ORGANES
ET DE TISSUS.**



11

DON D'ORGANES LE GUIDE POUR TOUT COMPRENDRE

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'INFORMATION SUR LE DON
D'ORGANES, DE TISSUS ET LA GREFFE :**

DONDORGANES.FR

DES REG POUR L'AGENCE - Juin 2019 - 100 pages MAF de la liste d'attente

Figure 22 : Guide de la campagne 2019 de don d'organes (43,44)

B. Textes législatifs

1. 22 décembre 1976 : Loi n°76-1181 dite Caillavet (8)

Article 1^{er} :

« En vue d'une greffe ayant un but thérapeutique sur un être humain, un prélèvement peut être effectué sur une personne vivante majeure et jouissant de son intégrité mentale, y ayant librement et expressément consenti.

Si le donneur potentiel est mineur, le prélèvement ne peut être effectué que s'il s'agit d'un frère ou d'une sœur du receveur. Dans ce cas, le prélèvement ne pourra être pratiqué qu'avec le consentement de son représentant légal et après autorisation donnée par un comité composé de trois experts au moins et comprenant deux médecins dont l'un doit justifier de vingt années d'exercice de la profession médicale. Ce comité se prononce après avoir examiné toutes les conséquences prévisibles du prélèvement tant au plan physique qu'au plan psychologique. Si l'avis du mineur peut être recueilli, son refus d'accepter le prélèvement sera toujours respecté. »

Article 2 :

« Des prélèvements peuvent être effectués à des fins thérapeutiques ou scientifiques sur le cadavre d'une personne n'ayant pas fait connaître de son vivant son refus d'un tel prélèvement.

Toutefois, s'il s'agit du cadavre d'un mineur ou d'un incapable, le prélèvement en vue d'une greffe ne peut être effectué qu'après autorisation de son représentant légal. »

Article 3 :

« Sans préjudice du remboursement de tous les frais qu'ils peuvent occasionner, les prélèvements visés aux articles précédents ne peuvent donner lieu à aucune contrepartie pécuniaire. »

Article 4 :

Un décret en Conseil d'Etat détermine :

« 1° Les modalités selon lesquelles le donneur visé à l'article 1^{er}, ou son représentant légal, est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprime son consentement. »

« 2° Les modalités selon lesquelles le refus ou l'autorisation visé à l'article 2 ci-dessous doit être exprimé. »

« 3° Les conditions que doivent remplir les établissements hospitaliers pour être autorisés à effectuer les prélèvements visés à l'article 2 et être inscrits sur une liste arrêtée par le ministre de la santé. »

« 4° Les procédures et les modalités selon lesquelles la mort doit être constatée. »

Article 5 :

« Les dispositions de la présente loi ne font pas obstacle à l'application des dispositions de la loi n°49-890 du 7 juillet 1949 relative à la greffe de la cornée et de celles du chapitre unique du livre VI du code de la santé publique relative à l'utilisation thérapeutique de sang humain, de son plasma et de leurs dérivés. »

2. 31 mars 1978 : Décret n°78-501 (9)

Chapitre 1^{er} : modalités selon lesquelles le donneur vivant ou son représentant légal est informé des conséquences éventuelles de sa décision et exprime son consentement (abrogé)

Section I : donneur majeur (abrogé)

Article 1^{er} (abrogé) :

« Le donneur majeur, jouissant de son intégrité mentale, qui entend autoriser un prélèvement sur sa personne en vue d'une greffe, est informé des conséquences éventuelles de sa décision par le médecin responsable du service de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué, ou par un médecin du même établissement désigné par ce responsable.

Cette information porte sur toutes les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement ainsi que sur les répercussions éventuelles de ce prélèvement sur la vie personnelle, familiale et professionnelle du donneur. Elle porte, en outre, sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur. »

Article 2 (abrogé) :

« Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le consentement du donneur est exprimé devant le président du tribunal de grande instance dans le ressort duquel le donneur a sa résidence ou devant le magistrat désigné par le président de ce tribunal. Le magistrat qui recueille le consentement du donneur s'assure au préalable que ce consentement est exprimé dans les conditions prévues par la loi et après qu'il a été satisfait aux prescriptions de l'article 1er ci-dessus. L'acte auquel donne lieu le consentement est dressé par écrit et signé par ce magistrat et par le donneur. Il est transmis au directeur de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué. La minute en est conservée au greffe du tribunal.

Dans les autres cas de prélèvement, le consentement du donneur est constaté par un écrit signé par celui-ci et contresigné par un témoin désigné par lui. Cet écrit est transmis au directeur de l'établissement hospitalier qui en assure la conservation.

Dans tous les cas, le consentement du donneur peut être retiré à tout moment sans formalité. »

Section II : donneur mineur (abrogé)

Article 3 (abrogé) :

« Lorsque le donneur potentiel est un mineur, frère ou sœur du receveur, l'information de son représentant légal est faite dans les conditions prévues à l'article 1er. »

Article 4 (abrogé) :

« Le consentement du représentant légal est exprimé dans les conditions prévues à l'article 2 pour le donneur majeur. »

Article 5 (abrogé) :

« Lorsque le prélèvement porte sur un organe non régénérable, le comité prévu à l'article 1er, alinéa 2, de la loi susvisée du 22 décembre 1976, est composé dans chaque cas d'experts, en nombre impair, désignés par le ministre chargé de la santé, dont deux médecins choisis sur une liste établie par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

Dans les autres cas de prélèvement, le comité est composé de trois experts désignés, pour chaque opération, par le préfet, dont deux médecins choisis sur une liste régionale établie par le Conseil national de l'Ordre des médecins.

En aucun cas, les médecins traitants du donneur et du receveur ne peuvent faire partie du comité.

Les fonctions de membre du comité d'experts sont gratuites. »

Article 6 (abrogé) :

« Le comité est saisi par le représentant légal dont le consentement a été recueilli au préalable dans les conditions visées à l'article 4.

Si le mineur est capable de s'exprimer, le comité procède ou fait procéder à son audition, en ayant soin de ménager sa sensibilité. Il l'informe ou le fait informer sous son contrôle des conséquences que le prélèvement est susceptible d'entraîner. Il peut le soumettre à tout examen utile.

Le comité reçoit les explications écrites ou orales du médecin qui doit procéder au prélèvement ou du médecin responsable du service dans lequel le prélèvement doit être effectué.

Il vérifie, le cas échéant, que le parent qui n'exerce pas l'autorité parentale, s'il est possible de se mettre en rapport avec lui, a été informé. Il recueille éventuellement ses observations.

Il procède à toutes les investigations et à toutes les consultations qu'il estime de nature à éclairer sa décision.

Il dresse un procès-verbal de ses diligences. »

Article 7 (abrogé) :

«Le comité ne peut délibérer valablement que si tous ses membres sont présents. Il statue à la majorité. Il ne peut autoriser un prélèvement sur un mineur qui a refusé de s'y soumettre.

Si le comité refuse d'autoriser un prélèvement, il ne motive pas son refus. S'il l'autorise, sa décision doit être motivée.

Le comité communique sa décision au représentant légal du mineur. S'il autorise le prélèvement, cette décision est, en outre, transmise au directeur de l'établissement hospitalier dans lequel le prélèvement doit être effectué. »

Chapitre II : modalités d'expression du refus ou de l'autorisation de procéder aux prélèvements après décès (abrogé)

Article 8 (abrogé) :

« La personne qui entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre peut exprimer son refus par tout moyen.

Le refus peut porter sur tout prélèvement ou être limité à certaines catégories de prélèvements. »

Article 9 (abrogé) :

« Toute personne admise dans un établissement hospitalier autorisé à effectuer des prélèvements après décès, qui entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre, peut à tout moment consigner l'expression de son refus dans un registre. Si cette personne n'est pas en état de s'exprimer, est consignée dans ce registre toute indication recueillie sur sa personne, dans ses effets ou de toute autre provenance qui donne à penser qu'elle entend s'opposer à un prélèvement sur son cadavre.

Toutes les personnes pouvant témoigner qu'une personne hospitalisée a fait connaître qu'elle s'opposait à un prélèvement sur son cadavre, en particulier les membres de sa famille et ses proches, consignent leurs témoignages assortis des justifications nécessaires dans le registre mentionné à l'alinéa précédent. Elles doivent notamment préciser le mode d'expression du refus, les circonstances dans lesquelles il a été exprimé et, le cas échéant, sa portée. »

Article 10 (abrogé) :

« Avant de procéder à un prélèvement sur un cadavre, le médecin auquel incombe la responsabilité de ce prélèvement et qui n'a pas appris par d'autres voies que le défunt s'y était opposé de son vivant doit s'assurer que le refus de ce dernier n'a pas fait l'objet d'une inscription au registre mentionné à l'article 9.

Le médecin s'assure également que le défunt n'était ni mineur ni incapable. »

Article 11 (abrogé) :

« Si le défunt est un mineur ou un incapable, tout prélèvement sur son cadavre en vue d'une greffe est subordonné à l'autorisation écrite de son représentant légal. Cette autorisation est consignée dans le registre mentionné à l'article 9. »

Chapitre III : conditions et procédure d'autorisation des établissements en vue d'effectuer des prélèvements après décès (abrogé)

Article 12 (abrogé) :

« Les prélèvements mentionnés à l'article 2 de la loi susvisée du 22 décembre 1976 ne peuvent être effectués que dans des établissements comportant hospitalisation spécialement autorisés à cette fin dans les conditions prévues ci-après. »

Article 13 (abrogé) :

« Pour être autorisés à effectuer ces prélèvements, les établissements d'hospitalisation doivent disposer :

- du personnel médical et des moyens techniques permettant de constater la mort dans les conditions prévues aux articles 20 et 21 :

- du personnel médical compétent pour effectuer les opérations de prélèvement pour lesquelles l'autorisation est sollicitée ;

- d'un local de prélèvement ou d'une salle d'opération doté du matériel nécessaire à l'exécution de ces prélèvements ;
- des moyens nécessaires à la conservation des corps ;
- du personnel apte à effectuer la restauration tégumentaire.

Ils doivent également justifier d'une organisation et d'un fonctionnement de nature à assurer que les opérations que comportent les prélèvements sont exécutées de façon satisfaisante.

Des arrêtés du ministre chargé de la santé peuvent préciser, selon la nature des prélèvements, les qualifications professionnelles du personnel et les types de matériel dont doit disposer l'établissement. »

Article 14 (abrogé) :

« La demande d'autorisation est adressée au préfet de la région dans laquelle est situé l'établissement d'hospitalisation [*autorité compétente*] ; elle précise pour quelles fins l'autorisation est sollicitée et, s'il s'agit de fins thérapeutiques, la nature des prélèvements que l'établissement se propose d'effectuer. »

Article 15 (abrogé) :

« Le préfet de région soumet la demande accompagnée du dossier à l'avis d'une commission présidée par le directeur régional des affaires sanitaires et sociales et composée ainsi qu'il suit :

- 1° Un médecin inspecteur de la santé ;
- 2° Un directeur d'établissement hospitalier public ;
- 3° Un directeur d'établissement hospitalier privé ;
- 4° Deux médecins participant aux activités de prélèvements et de transplantations.

Les membres de la commission sont désignés pour trois ans par le préfet de région. Chaque membre est assisté d'un suppléant nommé dans les mêmes conditions, qui ne peut siéger qu'en l'absence du titulaire.

La commission peut procéder ou faire procéder à toutes auditions, investigations ou vérifications de nature à éclairer l'avis qu'elle est appelée à donner. »

Article 16 (abrogé) :

« Le préfet de région notifie sa décision au demandeur. En cas d'autorisation, celle-ci peut être limitée à certains organes.

L'autorisation doit préciser le but scientifique ou thérapeutique auquel les prélèvements répondent. »

Article 17 (abrogé) :

« Lorsque l'une des conditions prévues à l'article 13 cesse d'être remplie, le préfet retire [*retrait*] l'autorisation, après avis motivé de la commission mentionnée à

l'article 16 ci-dessus et après avoir mis l'établissement concerné à même de présenter ses observations.

Le retrait d'autorisation peut être total ou partiel.

En cas d'urgence, le préfet peut, sans formalité préalable, suspendre l'autorisation, pour une durée ne pouvant excéder six mois. »

Article 18 (abrogé) :

« Le préfet de région établit et tient à jour la liste des établissements hospitaliers de sa région autorisés à effectuer des prélèvements d'organes à des fins thérapeutiques ou scientifiques.

Il communique cette liste annuellement [*périodicité*] au ministre chargé de la santé. »

Article 19 (abrogé) :

« A titre transitoire, le ministre chargé de la santé établit une liste des établissements provisoirement autorisés à effectuer les prélèvements prévus par le présent décret. L'autorisation provisoire est valable jusqu'à la décision du ministre accordant ou refusant l'autorisation en application des dispositions de ce décret et, au plus tard, jusqu'au 31 décembre 1979. L'autorisation provisoire peut être suspendue ou retirée sans formalité, sous la seule réserve que l'établissement doit être mis en mesure de présenter ses observations préalablement au retrait. »

Chapitre IV : modalités et procédure de constatation de la mort

Article 20 (abrogé) :

« Aucun prélèvement à des fins thérapeutiques ou scientifiques ne peut être effectué sur un corps sans que la mort ait été préalablement constatée dans les conditions prévues à l'article 21 par deux médecins de l'établissement, dont l'un doit être un chef de service ou son remplaçant autorisé à cet effet.

En cas de prélèvement à des fins thérapeutiques, les médecins appartenant à l'équipe qui effectuera le prélèvement ou à celle qui procédera à la greffe ne peuvent participer au constat. »

Article 21 :

« Le constat est fondé sur des preuves concordantes cliniques et paracliniques permettant aux praticiens de conclure à la mort du sujet.

Les procédés utilisés à cette fin doivent être reconnus valables par le ministre chargé de la santé après consultation de l'académie nationale de médecine et du conseil national de l'Ordre des médecins.

Les médecins établissent un procès-verbal précisant les procédés utilisés, les résultats obtenus, la date et l'heure de leurs constatations. »

Article 22 (abrogé) :

« Les médecins qui procèdent à un prélèvement à des fins thérapeutiques ou scientifiques établissent un compte rendu détaillé de leur intervention et de leurs constatations sur l'état du corps et des organes prélevés.

Si les circonstances ayant entouré la mort sont telles que, dans l'intérêt d'une preuve à apporter, le cadavre est susceptible d'être soumis à un examen médico-légal, le médecin qui a connaissance de ces circonstances doit s'abstenir de tout prélèvement qui rende aléatoire la preuve des causes du décès. »

3. 29 juillet 1994 : Loi de bioéthique n°94-654 (10)

Article 2 :

Code de la santé publique : article L665-10 :

« La cession et l'utilisation des éléments et produits du corps humain sont régies par les dispositions du chapitre II du titre Ier du livre Ier du code civil et par les dispositions du présent titre. »

Code de la santé publique : article L665-11 (abrogé) :

« Le prélèvement d'éléments du corps humain et la collecte de ses produits ne peuvent être pratiqués sans le consentement préalable du donneur. Ce consentement est révocable à tout moment. »

Code de la santé publique : article L665-12 (abrogé) :

« Est interdite la publicité en faveur d'un don d'éléments ou de produits du corps humain au profit d'une personne déterminée ou au profit d'un établissement ou organisme déterminé. Cette interdiction ne fait pas obstacle à l'information du public en faveur du don d'éléments et produits du corps humain.

Cette information est réalisée sous la responsabilité du ministre chargé de la santé. »

Code de la santé publique : article L665-13 (abrogé) :

« Aucun paiement, quelle qu'en soit la forme, ne peut être alloué à celui qui se prête au prélèvement d'éléments de son corps ou à la collecte de ses produits [*interdiction de rémunération*]. Seul peut intervenir, le cas échéant, le remboursement des frais engagés selon des modalités fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Code de la santé publique : article L665-14 (abrogé) :

« Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée.

Il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique. »

Code de la santé publique : article L665-15 (abrogé) :

« Le prélèvement d'éléments et la collecte de produits du corps humain à des fins thérapeutiques sont soumis à des règles de sécurité sanitaire définies par décret en Conseil d'Etat.

Ces règles comprennent notamment des tests de dépistage des maladies transmissibles.

Un décret en Conseil d'Etat fixe également les conditions dans lesquelles s'exerce la vigilance concernant les éléments et produits du corps humain, les produits, autres que les médicaments, qui en dérivent, ainsi que les dispositifs médicaux les incorporant, en particulier les informations que sont tenus de transmettre les utilisateurs ou des tiers. »

Code de la santé publique : article L665-16 :

« Ne sont pas soumis aux dispositions du présent titre les produits du corps humain pour lesquels il est d'usage de ne pas appliquer l'ensemble des principes qu'énoncent les articles L. 665-11 à L. 665-15. La liste de ces produits est fixée par décret en Conseil d'Etat. »

Article 4 :

Code de la santé publique : article L673-8 :

« I. Peuvent seules bénéficier d'une greffe d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus dont la liste est fixée par arrêté après avis de l'établissement public, les personnes, quel que soit leur lieu de résidence, qui sont inscrites sur une liste nationale.

II. Il est créé un établissement public national, dénommé Etablissement français des greffes, placé sous la tutelle du ministre chargé de la santé.

L'Etablissement français des greffes est chargé de l'enregistrement de l'inscription des patients sur la liste définie au paragraphe I du présent article, de la gestion de celle-ci et de l'attribution des greffons, qu'ils aient été prélevés en France ou hors du territoire national.

L'Etablissement français des greffes est, en outre, notamment chargé :

- de promouvoir le don d'organes, de moelle, de cornée ou d'autres tissus en participant à l'information du public ;
- d'établir et de soumettre à homologation par arrêté du ministre chargé de la santé les règles de répartition et d'attribution des greffons ; celles-ci devront prendre en considération le caractère d'urgence que peuvent revêtir certaines indications de greffe ;
- de préparer les règles de bonnes pratiques qui doivent s'appliquer au prélèvement, à la conservation, au transport et à la transformation de l'ensemble des parties et produits du corps humain : ces règles sont homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ;
- de donner un avis au ministre chargé de la santé en ce qui concerne les organismes autorisés à importer et à exporter les tissus et les cellules issus du corps humain ;
- de donner un avis au ministre chargé de la santé sur les autorisations prévues aux articles L. 712-8 à L. 712-20 du code de la santé publique.

L'Etablissement français des greffes est soumis à un régime administratif, budgétaire, financier et comptable, et à un contrôle de l'Etat, adaptés à la nature particulière de ses missions et déterminés par voie réglementaire. Il peut recruter des personnels contractuels, de droit public ou privé. Il peut conclure avec ces agents des contrats à durée indéterminée.

L'établissement est doté d'un conseil médical et scientifique. Ce conseil est consulté par le directeur pour toutes les missions et avis de nature médicale et scientifique confiés à l'établissement. Sa composition et les modalités de nomination de ses membres sont fixées par décret en Conseil d'Etat. »

Code de la santé publique : article L673-9 (abrogé) :

« Les ressources de l'Etablissement français des greffes comprennent :

1° Des subventions de l'Etat ;

2° Une dotation globale versée dans les conditions prévues par l'article L. 174-2 du code de la sécurité sociale dont les modalités de fixation et de révision sont déterminées par décret en Conseil d'Etat ;

3° Des taxes et redevances créées à son bénéfice ;

4° Des produits divers, dons et legs. »

Article 5 :

Code de la santé publique : article L671-10 (abrogé) :

« Les médecins qui établissent le constat de la mort, d'une part, et ceux qui effectuent le prélèvement ou la transplantation, d'autre part, doivent faire partie d'unités fonctionnelles ou de services distincts.

L'établissement français des greffes est informé de tout prélèvement visé au I de l'article L. 673-8. »

Code de la santé publique : article L671-11 (abrogé) :

« Les médecins ayant procédé à un prélèvement sur une personne décédée sont tenus de s'assurer de la restauration décente de son corps. »

Code de la santé publique : article L671-12 (abrogé) :

« Les prélèvements d'organes ne peuvent être effectués que dans des établissements de santé autorisés à cet effet par l'autorité administrative.

L'autorisation est délivrée pour une durée de cinq ans. Elle est renouvelable. »

Code de la santé publique : article L671-13 (abrogé) :

« Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des prélèvements d'organes au titre de cette activité [*interdiction, gratuité*]. »

Code de la santé publique : article L671-14 (abrogé) :

« Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés au titre Ier du présent livre, que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être

autorisés à effectuer des prélèvements d'organes, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

Code de la santé publique : article L671-15 (abrogé) :

« Les dispositions de l'article L. 672-10 sont applicables aux organes lorsqu'ils peuvent être conservés. La liste de ces organes est fixée par décret.

Pour l'application aux organes de ces dispositions, la délivrance de l'autorisation mentionnée à l'article L. 672-10 est subordonnée aux conditions prévues à l'article L. 672-14. »

Code de la santé publique : article L671-16 (abrogé) :

« Les transplantations d'organes sont effectuées dans les établissements de santé autorisés à cet effet dans des conditions prévues par les dispositions des sections 1 et 2 du chapitre II du titre Ier du livre VII du présent code.

Peuvent recevoir l'autorisation d'effectuer des transplantations d'organes les établissements qui sont autorisés à effectuer des prélèvements d'organes en application de l'article L. 671-12 et qui, en outre, assurent des activités d'enseignement médical et de recherche médicale dans les conditions prévues par les dispositions de l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 relative à la création de centres hospitaliers et universitaires, à la réforme de l'enseignement médical et au développement de la recherche médicale, ainsi que les établissements de santé liés par convention aux précédents dans le cadre du service public hospitalier. »

Code de la santé publique : article L671-17 (abrogé) :

« Aucune rémunération à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant des transplantations d'organes au titre de ces activités [*interdiction, gratuité*]. »

Code de la santé publique : article L671-2 (abrogé) :

« Sauf dispositions contraires, les conditions d'application des dispositions du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

Code de la santé publique : article L671-3 (abrogé) :

« Le prélèvement d'organes sur une personne vivante, qui en fait le don, ne peut être effectué que dans l'intérêt thérapeutique direct d'un receveur. Le receveur doit avoir la qualité de père ou de mère, de fils ou de fille, de frère ou de soeur du donneur, sauf en cas de prélèvement de moelle osseuse en vue d'une greffe.

En cas d'urgence, le donneur peut être le conjoint.

Le donneur, préalablement informé des risques qu'il encourt et des conséquences éventuelles du prélèvement, doit exprimer son consentement devant le président du tribunal de grande instance, ou le magistrat désigné par lui. En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République. Ce consentement est révocable sans forme et à tout moment. »

Code de la santé publique : article L671-4 (abrogé) :

« Aucun prélèvement d'organes, en vue d'un don, ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale. »

Code de la santé publique : article L671-5 (abrogé) :

« Par dérogation aux dispositions de l'article L. 671-4, un prélèvement de moelle osseuse peut être effectué sur un mineur au bénéfice de son frère ou de sa soeur.

Ce prélèvement ne peut être pratiqué que sous réserve du consentement de chacun des titulaires de l'autorité parentale ou du représentant légal du mineur. Le consentement est exprimé devant le président du tribunal de grande instance ou le magistrat désigné par lui.

En cas d'urgence, le consentement est recueilli, par tout moyen, par le procureur de la République.

L'autorisation d'effectuer le prélèvement est accordée par un comité d'experts qui s'assure que le mineur a été informé du prélèvement envisagé en vue d'exprimer sa volonté, s'il y est apte.

Le refus du mineur fait obstacle au prélèvement. »

Code de la santé publique : article L671-6 (abrogé) :

« Le comité d'experts mentionné à l'article L. 671-5 est composé de trois membres désignés pour trois ans par arrêté du ministre chargé de la santé. Il comporte deux médecins, dont un pédiatre, et une personnalité n'appartenant pas aux professions médicales.

Le comité se prononce dans le respect des principes généraux et des règles énoncés par le titre Ier du présent livre. Il apprécie la justification médicale de l'opération, les risques que celle-ci est susceptible d'entraîner ainsi que ses conséquences prévisibles sur les plans physique et psychologique.

Les décisions de refus d'autorisation prises par le comité d'experts ne sont pas motivées. »

Code de la santé publique : article L671-7 (abrogé) :

« Le prélèvement d'organes sur une personne décédée ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et après que le constat de la mort a été établi dans des conditions définies par décret en Conseil d'Etat.

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

Ce refus peut être exprimé par l'indication de sa volonté sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révocable à tout moment. Les conditions de fonctionnement et de gestion du registre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat.

Si le médecin n'a pas directement connaissance de la volonté du défunt, il doit s'efforcer de recueillir le témoignage de sa famille. »

Code de la santé publique : article L671-8 (abrogé) :

« Si la personne décédée était un mineur ou un majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale, le prélèvement en vue d'un don ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le représentant légal y consente expressément par écrit. »

Code de la santé publique : article L671-9 (abrogé) :

« Aucun prélèvement à des fins scientifiques autres que celles ayant pour but de rechercher les causes du décès ne peut être effectué sans le consentement du défunt exprimé directement ou par le témoignage de sa famille.

Toutefois, lorsque le défunt est un mineur, ce consentement est exprimé par un des titulaires de l'autorité parentale.

La famille est informée des prélèvements effectués en vue de rechercher les causes du décès. »

Article 6 :

Code de la santé publique : article L672-4 (abrogé) :

« Le prélèvement de tissus ou de cellules ou la collecte des produits du corps humain sur une personne vivante ne peut être effectué que dans un but thérapeutique ou scientifique. »

Code de la santé publique : article L672-5 (abrogé) :

« Aucun prélèvement de tissus ou de cellules, aucune collecte de produits du corps humain ne peut avoir lieu sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale [*interdiction*]. »

Code de la santé publique : article L672-6 (abrogé) :

« Un décret en Conseil d'Etat fixe les situations médicales et les conditions dans lesquelles le prélèvement de tissus et de cellules et la collecte de produits du corps humain sur une personne décédée sont autorisés.

Un tel prélèvement ne peut être effectué qu'à des fins thérapeutiques ou scientifiques et dans les conditions prévues aux articles L. 671-7, L. 671-8 et L. 671-9. »

Code de la santé publique : article L672-9 :

« Les conditions techniques, sanitaires et médicales et les conditions propres à garantir un fonctionnement conforme aux principes généraux énoncés au titre Ier du présent livre, que doivent remplir les établissements de santé pour pouvoir être autorisés à effectuer des prélèvements de tissus, sont déterminées par décret en Conseil d'Etat. »

Article 15 :

Code de la santé publique : article L674-1 :

« Toute violation constatée dans un établissement ou un organisme, et du fait de celui-ci, des prescriptions législatives et réglementaires relatives aux prélèvements et aux transplantations d'organes, aux prélèvements, à la conservation et à l'utilisation de tissus ou aux greffes de tissus ou de cellules du corps humain entraîne le retrait temporaire ou définitif des autorisations prévues aux articles L. 671-12, L. 671-16, L. 672-7, L. 672-10, L. 672-13 et L. 673-5.

Le retrait de l'autorisation est également encouru en cas de violation des prescriptions fixées par l'autorisation.

Le retrait ne peut intervenir qu'après un délai d'un mois suivant une mise en demeure adressée par l'autorité administrative à l'établissement ou l'organisme concerné et précisant les griefs. En cas d'urgence tenant à la sécurité des personnes faisant l'objet des activités en cause, une suspension provisoire peut être prononcée à titre conservatoire.

La décision de retrait est publiée au Journal officiel de la République française.

En cas de retrait de l'autorisation prévue à l'article L. 673-5, la décision est prise après avis motivé de la Commission nationale de médecine et de biologie de la reproduction et du diagnostic prénatal. »

Code de la santé publique : article L674-2 (abrogé) :

« Comme il est dit à l'article 511-2 du code pénal, le fait d'obtenir d'une personne l'un de ses organes contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, est puni de sept ans d'emprisonnement [*durée*] et de 700 000 F d'amende (1) [*montant*].

Est puni des mêmes peines le fait d'apporter son entremise pour favoriser l'obtention d'un organe contre le paiement de celui-ci, ou de céder à titre onéreux un tel organe du corps d'autrui.

Les mêmes peines sont applicables dans le cas où l'organe obtenu dans les conditions prévues au premier alinéa provient d'un pays étranger.

(1) Amende applicable depuis le 1er août 1994. »

Code de la santé publique : article L674-3 (abrogé) :

« Comme il est dit à l'article 511-3 du code pénal, le fait de prélever un organe sur une personne vivante majeure sans que le consentement de celle-ci ait été recueilli dans les conditions prévues à l'article L. 671-3 du présent code est puni de sept ans d'emprisonnement [*durée*] et de 700 000 F d'amende (1) [*montant*].

Est puni des mêmes peines le fait de prélever un organe sur un donneur vivant mineur ou sur un donneur vivant majeur faisant l'objet d'une mesure de protection légale sans avoir respecté les conditions prévues aux articles L. 671-4 et L. 671-5 du présent code.

(1) Amende applicable depuis le 1er août 1994. »

Code de la santé publique : article L674-4 (abrogé) :

« Comme il est dit à l'article 511-4 du code pénal, le fait d'obtenir d'une personne le prélèvement de tissus, de cellules ou de produits de son corps contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, est puni de cinq ans d'emprisonnement [*durée*] et de 500 000 F d'amende (1) [*montant*].

Est puni des mêmes peines le fait d'apporter son entremise pour favoriser l'obtention de tissus, de cellules ou de produits humains contre un paiement, quelle qu'en soit la forme, ou de céder à titre onéreux des tissus, des cellules ou des produits du corps d'autrui.

(1) Amende applicable depuis le 1er août 1994. »

Code de la santé publique : article L674-5 (abrogé) :

« Comme il est dit à l'article 511-5 du code pénal, le fait de prélever un tissu ou des cellules ou de collecter un produit sur une personne vivante majeure sans qu'elle ait

exprimé son consentement est puni de cinq ans d'emprisonnement [*durée*] et de 500 000 F d'amende (1) [*montant*].

Est puni des mêmes peines le fait de prélever un tissu ou des cellules ou de collecter un produit sur une personne vivante mineure ou sur une personne vivante majeure faisant l'objet d'une mesure de protection légale sans avoir respecté les conditions prévues par l'article L. 672-5 du présent code.

(1) Amende applicable depuis le 1er août 1994. »

Code de la santé publique : article L674-7 :

« Le fait de procéder à la distribution ou à la cession d'organes, de tissus, de cellules et produits humains en vue d'un don sans qu'aient été respectées les règles de sécurité sanitaire exigées en application des dispositions de l'article L. 665-15 est puni de deux ans d'emprisonnement [*durée*] et de 200 000 F d'amende (1) [*montant*].

(1) Amende applicable depuis le 1er août 1994. »

Article 16 :

« Les nouveaux articles L. 675-1 à L. 675-8 du code de la santé publique sont, dans la numérotation qui résulte de la présente loi, insérés dans le chapitre III du titre III du livre VI dudit code. »

Article 19 :

« Les établissements, laboratoires ou organismes qui, en application des dispositions législatives et réglementaires antérieures à l'entrée en vigueur de la présente loi, ont été autorisés à pratiquer les activités de prélèvements d'organes, de transplantations d'organes, d'assistance médicale à la procréation et de diagnostic prénatal visées par les articles L. 671-12, L. 671-16, L. 184-1, L. 673-5 et L. 162-16 du code de la santé publique doivent déposer une demande d'autorisation dans un délai de six mois à compter de la publication du décret pris pour l'application de la présente loi et relatif à l'autorisation dont relèvent leurs activités. Ils peuvent poursuivre leurs activités jusqu'à l'intervention de la décision de l'autorité administrative sur leur demande.

Les établissements, laboratoires ou organismes qui pratiquent les activités de prélèvements de tissus, de conservation ou de transformation de tissus en vue de leur cession, de greffes de tissus ou de cellules, que les articles L. 672-7, L. 672-10 et L. 672-13 du code de la santé publique soumettent à autorisation, doivent déposer une demande d'autorisation dans un délai de six mois à compter de la publication du décret pris pour l'application de la présente loi et relatif à l'autorisation dont relèvent leurs activités. Ils peuvent poursuivre ces activités jusqu'à l'intervention de la décision de l'autorité administrative sur leur demande. »

Article 20 :

« Sont abrogées les dispositions de :

1° La loi n° 49-890 du 7 juillet 1949 permettant la pratique de la greffe de la cornée grâce à l'aide de donateurs d'yeux volontaires ;

2° La loi n° 76-1181 du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes ;

3° L'article 13 de la loi n° 91-1406 du 31 décembre 1991 portant diverses dispositions d'ordre social. »

Article 21 :

« La présente loi fera l'objet, après évaluation de son application par l'Office parlementaire d'évaluation des choix scientifiques et technologiques, d'un nouvel examen par le Parlement dans un délai maximum de cinq ans après son entrée en vigueur. »

Article 23 (abrogé) :

« Le comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé et de publier des recommandations sur ces sujets.

Un décret en Conseil d'Etat précise la composition et les modalités de saisine, d'organisation et de fonctionnement du comité. »

Article 24 :

« Les dispositions du code de la santé publique qui citent en les reproduisant les articles d'autres codes sont de plein droit modifiées par l'effet des modifications ultérieures de ces articles. »

4. 6 août 2004 : Loi de bioéthique n°2004-800 (11)

Article L1232-1 :

« 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. Ce refus peut être exprimé par tout moyen, notamment par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet. Il est révoquant à tout moment.

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 le défunt, par tout moyen, et il les informe de la finalité des prélèvements envisagés.

Les proches sont informés de leur droit à connaître les prélèvements effectués.

L'Agence de la biomédecine est avisée, préalablement à sa réalisation, de tout prélèvement à fins thérapeutiques ou à fins scientifiques. » (14)

Article 1232-2 :

« Si la personne décédée était un mineur ou un majeur sous tutelle, le prélèvement à l'une ou plusieurs des fins mentionnées à l'article L. 1232-1 ne peut avoir lieu qu'à la condition que chacun des titulaires de l'autorité parentale ou le tuteur y consente par écrit.

Toutefois, en cas d'impossibilité de consulter l'un des titulaires de l'autorité parentale, le prélèvement peut avoir lieu à condition que l'autre titulaire y consente par écrit. » (45)

Article L1232-3 :

« Les prélèvements à des fins scientifiques ne peuvent être pratiqués que dans le cadre de protocoles transmis, préalablement à leur mise en oeuvre, à l'Agence de la biomédecine. Le ministre chargé de la recherche peut suspendre ou interdire la mise en oeuvre de tels protocoles, lorsque la nécessité du prélèvement ou la pertinence de la recherche n'est pas établie. » (46)

5. 7 juillet 2011 : Loi de bioéthique n°2011-814 (12)

Article 1 :

« Est autorisée la ratification de la convention du Conseil de l'Europe pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : convention sur les droits de l'homme et la biomédecine, signée à Oviedo le 4 avril 1997. »

Titre Ier : examen des caractéristiques génétiques à des fins médicales

Titre II : organes et cellules

Article 8 :

Code de l'éducation – article L312-17-2 :

« Une information est dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur sur la législation relative au don d'organes à fins de greffe et sur les moyens de faire connaître sa position de son vivant soit en s'inscrivant sur le registre national automatisé prévu à l'article L. 1232-1 du code de la santé publique, soit en informant ses proches. Ces séances peuvent associer les personnels contribuant à la mission de santé scolaire ainsi que des intervenants extérieurs, issus notamment des associations militant pour le don d'organes. De même, une sensibilisation au don du sang est dispensée dans les lycées et les établissements d'enseignement supérieur, au besoin avec l'assistance d'intervenants extérieurs. »

Article 10 :

« La Journée nationale de réflexion sur le don d'organes et la greffe prend le nom de « Journée nationale de réflexion sur le don d'organe et la greffe et de reconnaissance envers les donateurs ». »

Article 15 :

« Avant le 1er octobre 2011, le Gouvernement remet au Parlement un rapport relatif à l'amélioration de l'indemnisation, par l'office mentionné à l'article L. 1142-22 du code de la santé publique, des personnes subissant des dommages en raison d'un don d'organes, de tissus et de cellules du corps humain, et à ses conséquences financières sur les comptes de l'assurance maladie. »

Article 16 :

« Avant le 1er octobre 2011, le Gouvernement remet au Parlement un rapport sur l'amélioration des conditions de remboursement de l'ensemble des frais engagés par les donateurs vivants d'organes, de tissus et de cellules du corps humain à l'occasion de leur prélèvement ou de leur collecte. »

6. 26 janvier 2016 : Loi de modernisation de notre système de santé n°2016-41 (13)

« Titre II : Faciliter au quotidien les parcours de santé :

Chapitre IV : Renforcer les outils proposés aux professionnels pour leur permettre d'assurer la coordination du parcours de leur patient :

Article 96 :

I.-Le titre Ier du livre Ier de la première partie du code de la santé publique est ainsi modifié :

1° L'article L. 1110-4 est ainsi modifié :

a) Les huit premiers alinéas sont remplacés par des I à IV ainsi rédigés :
« I.-Toute personne prise en charge par un professionnel de santé, un établissement ou un des services de santé définis au livre III de la sixième partie du présent code, un professionnel du secteur médico-social ou social ou un établissement ou service social et médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles a droit au respect de sa vie privée et du secret des informations le concernant.

« Excepté dans les cas de dérogation expressément prévus par la loi, ce secret couvre l'ensemble des informations concernant la personne venues à la connaissance du professionnel, de tout membre du personnel de ces établissements, services ou organismes et de toute autre personne en relation, de

par ses activités, avec ces établissements ou organismes. Il s'impose à tous les professionnels intervenant dans le système de santé.

« II.-Un professionnel peut échanger avec un ou plusieurs professionnels identifiés des informations relatives à une même personne prise en charge, à condition qu'ils participent tous à sa prise en charge et que ces informations soient strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou à son suivi médico-social et social.

« III.-Lorsque ces professionnels appartiennent à la même équipe de soins, au sens de l'article L. 1110-12, ils peuvent partager les informations concernant une même personne qui sont strictement nécessaires à la coordination ou à la continuité des soins ou à son suivi médico-social et social. Ces informations sont réputées confiées par la personne à l'ensemble de l'équipe.

« Le partage, entre des professionnels ne faisant pas partie de la même équipe de soins, d'informations nécessaires à la prise en charge d'une personne requiert son consentement préalable, recueilli par tout moyen, y compris de façon dématérialisée, dans des conditions définies par décret pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

« IV.-La personne est dûment informée de son droit d'exercer une opposition à l'échange et au partage d'informations la concernant. Elle peut exercer ce droit à tout moment. » ;

b) Au début du neuvième alinéa, est ajoutée la mention : « V.- » ;

c) Le dernier alinéa est ainsi modifié :

--après les mots : « ses ayants droit », sont insérés les mots : « son concubin ou son partenaire lié par un pacte civil de solidarité » ;

-est ajoutée une phrase ainsi rédigée :

« Toutefois, en cas de décès d'une personne mineure, les titulaires de l'autorité parentale conservent leur droit d'accès à la totalité des informations médicales la concernant, à l'exception des éléments relatifs aux décisions médicales pour lesquelles la personne mineure, le cas échéant, s'est opposée à l'obtention de leur consentement dans les conditions définies aux articles L. 1111-5 et L. 1111-5-1. » ;

d) Il est ajouté un VI ainsi rédigé :

« VI.-Les conditions et les modalités de mise en œuvre du présent article pour ce qui concerne l'échange et le partage d'informations entre professionnels de santé et non-professionnels de santé du champ social et médico-social sont définies par décret en Conseil d'Etat, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. » ;

2° Après l'article L. 1110-4, il est inséré un article L. 1110-4-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-4-1.-Afin de garantir la qualité et la confidentialité des données de santé à caractère personnel et leur protection, les professionnels de santé, les établissements et services de santé, les hébergeurs de données de santé à caractère personnel et tout autre organisme participant à la prévention, aux soins ou au suivi médico-social et social utilisent, pour leur traitement, leur conservation sur support informatique et leur transmission par voie électronique, des systèmes d'information conformes aux référentiels d'interopérabilité et de sécurité élaborés par le groupement d'intérêt public mentionné à l'article L. 1111-24. Ces référentiels sont approuvés par arrêté du ministre chargé de la santé, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. » ;

3° Le chapitre préliminaire est complété par un article L. 1110-12 ainsi rédigé :

« Art. L. 1110-12.-Pour l'application du présent titre, l'équipe de soins est un ensemble de professionnels qui participent directement au profit d'un même patient à la réalisation d'un acte diagnostique, thérapeutique, de compensation du handicap, de soulagement de la douleur ou de prévention de perte d'autonomie, ou aux actions nécessaires à la coordination de plusieurs de ces actes, et qui :

« 1° Soit exercent dans le même établissement de santé, au sein du service de santé des armées, dans le même établissement ou service social ou médico-social mentionné au I de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale et des familles ou dans le cadre d'une structure de coopération, d'exercice partagé ou de coordination sanitaire ou médico-sociale figurant sur une liste fixée par décret ;

« 2° Soit se sont vu reconnaître la qualité de membre de l'équipe de soins par le patient qui s'adresse à eux pour la réalisation des consultations et des actes prescrits par un médecin auquel il a confié sa prise en charge ;

« 3° Soit exercent dans un ensemble, comprenant au moins un professionnel de santé, présentant une organisation formalisée et des pratiques conformes à un cahier des charges fixé par un arrêté du ministre chargé de la santé. » ;

4° A l'avant-dernier alinéa de l'article L. 1111-7, la référence : « par le dernier alinéa » est remplacée par la référence : « au dernier alinéa du V » ;

5° L'article L. 1111-8 est ainsi modifié :

a) Le premier alinéa est ainsi rédigé :

« Toute personne qui héberge des données de santé à caractère personnel recueillies à l'occasion d'activités de prévention, de diagnostic, de soins ou de suivi social et médico-social, pour le compte de personnes physiques ou morales à l'origine de la production ou du recueil desdites données ou pour le compte du patient lui-même, doit être agréée à cet effet. Cet hébergement, quel qu'en soit le support, papier ou électronique, est réalisé après que la personne prise en charge en a été dûment informée et sauf opposition pour un motif légitime. » ;

b) La dernière phrase du deuxième alinéa est supprimée ;

c) Les quatrième et cinquième alinéas sont supprimés ;

d) Après la première occurrence du mot : « personnes », la fin du septième alinéa est ainsi rédigée : « physiques ou morales à l'origine de la production de soins ou de leur recueil et qui sont désignées par les personnes concernées. L'accès aux données ayant fait l'objet d'un hébergement s'effectue selon les modalités fixées dans le contrat, dans le respect des articles L. 1110-4 et L. 1111-7. » ;

e) Après le mot : « que », la fin de la dernière phrase du huitième alinéa est ainsi rédigée : « celles qui les leur ont confiées. » ;

f) Après le mot : « données », la fin du neuvième alinéa est ainsi rédigée : « aux personnes qui les lui ont confiées, sans en garder de copie. » ;

6° Le premier alinéa de l'article L. 1111-14 est remplacé par quatre alinéas ainsi rédigés :

« Afin de favoriser la prévention, la coordination, la qualité et la continuité des soins, les bénéficiaires de l'assurance maladie peuvent disposer, dans les conditions et sous les garanties prévues aux articles L. 1110-4 et L. 1110-4-1 et dans le respect du secret médical, d'un dossier médical partagé.

« A cette fin, il est créé un identifiant du dossier médical partagé pour l'ensemble des bénéficiaires de l'assurance maladie.

« Le dossier médical partagé est créé sous réserve du consentement exprès de la personne ou de son représentant légal.

« La Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés assure la conception, la mise en œuvre et l'administration du dossier médical partagé, dans des conditions prévues par décret en Conseil d'Etat pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés. Elle participe également à la conception, à

la mise en œuvre et à l'administration d'un système de communication sécurisée permettant l'échange d'informations entre les professionnels de santé. » ;
7° L'article L. 1111-15 est ainsi rédigé :

« Art. L. 1111-15.-Dans le respect des règles déontologiques qui lui sont applicables ainsi que des articles L. 1110-4, L. 1110-4-1 et L. 1111-2, chaque professionnel de santé, quels que soient son mode et son lieu d'exercice, reporte dans le dossier médical partagé, à l'occasion de chaque acte ou consultation, les éléments diagnostiques et thérapeutiques nécessaires à la coordination des soins de la personne prise en charge. A l'occasion du séjour d'une personne prise en charge, les professionnels de santé habilités des établissements de santé reportent dans le dossier médical partagé, dans le respect des obligations définies par la Haute Autorité de santé, un résumé des principaux éléments relatifs à ce séjour. Le médecin traitant mentionné à l'article L. 162-5-3 du code de la sécurité sociale verse périodiquement, au moins une fois par an, une synthèse dont le contenu est défini par la Haute Autorité de santé. La responsabilité du professionnel de santé ne peut être engagée en cas de litige portant sur l'ignorance d'une information qui lui était masquée dans le dossier médical partagé et dont il ne pouvait légitimement avoir connaissance par ailleurs.

« Les données nécessaires à la coordination des soins issues des procédures de remboursement ou de prise en charge qui sont détenues par l'organisme dont relève chaque bénéficiaire de l'assurance maladie sont versées dans le dossier médical partagé.

« Le dossier médical partagé comporte également des volets relatifs au don d'organes ou de tissus, aux directives anticipées mentionnées à l'article L. 1111-11 du présent code et à la personne de confiance mentionnée à l'article L. 1111-6.

« Certaines informations peuvent être rendues inaccessibles par le titulaire du dossier médical partagé. » ;

Titre IV : Renforcer l'efficacité des politiques publiques et la démocratie sanitaire :

Chapitre III : Réformer le système d'agences sanitaires :

Article 173 :

I.-Le code de la santé publique est ainsi modifié :

1° A la première phrase du 4° de l'article L. 1418-1, après la seconde occurrence du mot : « compétence », sont insérés les mots : « et elle met en œuvre le dispositif de biovigilance pour le lait maternel, les organes, les tissus, les cellules et les préparations de thérapie cellulaire » ;

2° Au deuxième alinéa du III de l'article L. 5311-1, après le mot : « vigilance », sont insérés les mots : « , à l'exception de ceux portant sur le lait maternel, les organes, les tissus, les cellules et les préparations de thérapie cellulaire, » ;

3° Au 2° de l'article L. 5311-2, après la référence : « L. 5311-1, », sont insérés les mots : « à l'exception de celles portant sur le lait maternel, les organes, les tissus, les cellules et les préparations de thérapie cellulaire, ».

II.-Le transfert de compétences prévu au I entre en vigueur à la date de publication du décret en précisant les modalités, et au plus tard le 1er janvier de l'année suivant la promulgation de la présente loi. »

C. Formulaire d'inscription au registre national des refus

FORMULAIRE D'INSCRIPTION AU REGISTRE NATIONAL DES REFUS

1/ JE COMPLETE LES INFORMATIONS SUIVANTES

Cocher la ou les cases de votre choix

1^{ère} demande d'inscription Ou Modification d'inscription

Nom de naissance :	
Nom usuel :	
Prénom(s) (selon l'ordre à l'état civil) :	
Sexe : <input type="checkbox"/> Masculin <input type="checkbox"/> Féminin	
Né(e) le (jour/mois/année) :/...../..... Cette inscription n'est possible qu'à partir de l'âge de 13 ans	
Lieu de naissance, ville :	
Code postal (si France) :	Pays :
Adresse (domicile) :	
Code postal : Ville :	
E-mail :	

2/ JE M'OPPOSE AU PRELEVEMENT DE TOUT OU PARTIE DE MON CORPS APRES MA MORT

Cocher la ou les cases de votre choix

OPPOSITION pour TOUS LES ORGANES :	
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
OPPOSITION pour TOUS LES TISSUS :	
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	
----- OU -----	
OPPOSITION pour les SEULS organes suivants :	
<input type="checkbox"/> Foie <input type="checkbox"/> Reins <input type="checkbox"/> Cœur <input type="checkbox"/> Poumons <input type="checkbox"/> Pancréas <input type="checkbox"/> Intestins	
OPPOSITION pour les SEULS tissus suivants :	
<input type="checkbox"/> Cornées <input type="checkbox"/> Peau <input type="checkbox"/> Vaisseaux <input type="checkbox"/> Valves <input type="checkbox"/> Os / Tendons / Cartilages	

OPPOSITION pour la recherche scientifique (attention : différent du don du corps à la science)
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

OPPOSITION pour autopsie médicale (pour rechercher la cause du décès) <i>exceptées les autopsies judiciaires auxquelles nul ne peut se soustraire</i>
<input type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non

3/ JE SOUHAITE QUE MA CONFIRMATION D'INSCRIPTION ME SOIT ENVOYEE

Cocher la ou les cases de votre choix

Par courrier Ou Par mail

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

4/ JE RETOURNE CE FORMULAIRE SOUS ENVELOPPE AFFRANCHIE AU TARIF LETTRE en joignant obligatoirement une photocopie lisible d'une pièce d'identité officielle (carte d'identité, permis de conduire, titre de séjour, passeport,...) à :

Agence de la biomédecine
Registre national des refus
1 avenue du Stade de France
93212 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX

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'Etat 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-dessus 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'Etat 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).

www.agence-biomedecine.fr

www.registrenationaldesrefus.fr

Figure 23 : Formulaire d'inscription au registre national des refus (42)

D. Sources épidémiologiques de l'évolution de la greffe en France

1. Evolution du prélèvement par type de donneur en France

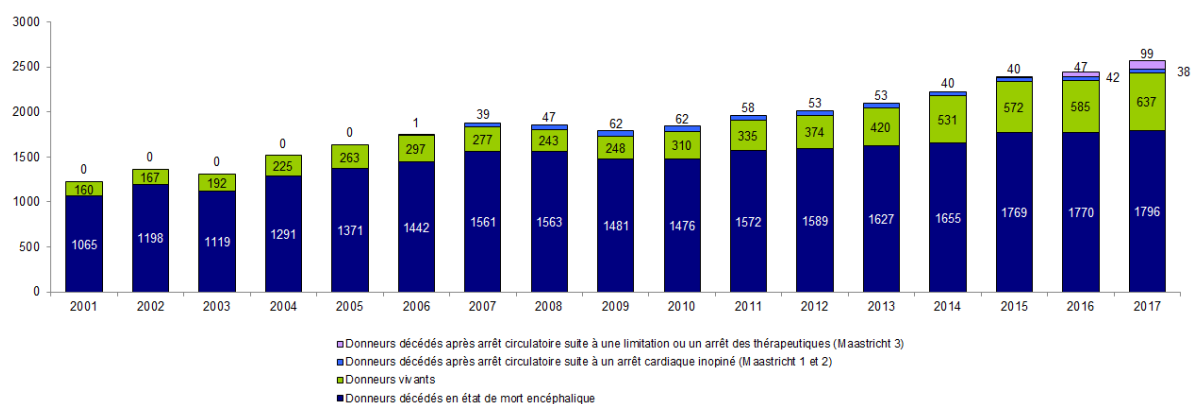


Figure 24 : Evolution du prélèvement par type de donneur en France (17)

2. Morts encéphaliques et prélèvements

Tableau 4 : Evolution de l'activité de recensement et de prélèvement de sujets en état de mort encéphalique en France (19)

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nombre de SME recensés	3081	3049	3174	3301	3336	3547	3579	3676	3539
SME recensés pmh	48,2	47,1	48,7	50,4	50,7	53,6	53,8	55	52,7
Nombre de donneurs prélevés	1481	1476	1572	1589	1627	1655	1769	1770	1796
Donneurs prélevés pmh	23,2	22,8	24,1	24,3	24,7	25	26,6	26,5	26,8
Nombre de prélèvement multi-organes	1389	1384	1458	1474	1501	1536	1622	1639	1660
Nombre de donneurs prélevés dont au moins un organe a été greffé	1430	1433	1518	1542	1579	1598	1708	1725	1752
Population française	63909971	64749443	65114968	65470605	65817589	66155644	66484957	66806574	67121709

SME : Sujets en état de mort encéphalique

PMH : Par millions d'habitants

Données extraites de la base CRISTAL le 05/03/2018

3. Malades ayant eu besoin d'une greffe d'organes

Tableau 5 : Evolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017 (20)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Coeur	776	783	765	796	828	867	904	981	952	874
Coeur-poumons	74	58	46	35	40	33	35	28	27	17
Foie	1946	2135	2386	2464	2665	2928	3056	3054	3086	3245
Intestin	40	33	28	23	20	15	11	8	6	6
Pancréas	266	279	278	241	264	292	307	331	337	358
Poumon	417	450	452	492	481	504	529	538	520	535
Rein	10228	10794	11774	12503	13435	14447	15611	16650	17810	18793
Total	13747	14532	15729	16554	17733	19086	20453	21590	22738	23828

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

4. Différents organes greffés

Tableau 6 : Evolution du nombre de greffes d'organes effectuées de 2008 à 2017 (21)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Coeur	360	359	356	398	397	410	423	471	477	467
Coeur-poumons	19	21	19	12	20	11	13	8	13	6
Foie	1011 (10)	1047 (12)	1092 (17)	1164 (14)	1161 (9)	1241 (13)	1280 (12)	1355 (15)	1322 (5)	1374 (18)
Intestin	13	7	9	10	7	3	3	3	3	2
Pancréas	84	89	96	73	72	85	79	78	90	96
Poumon	196	231	244	312	322	299	327	345	371	378
Rein	2937 (222)	2826 (223)	2893 (283)	2976 (302)	3044 (357)	3074 (401)	3232 (514)	3486 (547)	3615 (576)	3782 (611)
Total	4620 (232)	4580 (235)	4709 (300)	4945 (316)	5023 (366)	5123 (414)	5357 (526)	5746 (562)	5891 (581)	6105 (629)

() : dont donneurs vivants hors dominos.
Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

5. Evolution du nombre d'inscrit en liste d'attente au 1^{er} janvier de 2008 à 2018

Tableau 7 : Evolution du nombre d'inscrits au 1^{er} janvier de 2008 à 2018 (22)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018
Coeur	268	298	302	281	298	321	334	359	378	329	316
Coeur-poumons	29	34	23	17	16	14	18	15	13	9	7
Foie	574	669	806	932	941	1106	1266	1297	1260	1346	1432
Intestin	20	26	21	12	12	10	9	5	4	3	4
Pancréas	150	154	159	148	145	165	178	200	221	228	236
Poumon	140	174	180	167	147	127	167	156	160	110	127
Rein	6497	6887	7602	8475	9089	9892	10818	11807	12541	13513	14291
Total	7678	8242	9093	10032	10648	11635	12790	13839	14577	15538	16413

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

6. Evolution du nombre de décès en liste d'attente de 2008 à 2017

Tableau 8 : Evolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017 (23)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Coeur	66	74	77	62	65	76	77	80	79	43
Coeur-poumons	15	11	5	3	3	2	6	5	2	1
Foie	107	136	170	137	184	209	217	188	169	176
Intestin	1	2	3	1	2	1	0	1	0	0
Pancréas	6	7	9	5	5	6	0	8	1	2
Poumon	30	28	21	18	16	17	29	15	12	16
Rein	221	218	229	238	261	284	302	307	327	352
Total	446	476	514	464	536	595	631	604	590	590

Données extraites de CRISTAL le 05/03/2018

E. Formulaire de consentement au don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale (26)

Nous sommes là pour vous aider



cerfa
N° 15427*01

Consentement au don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale Requête à adresser au Président du tribunal de grande instance

(Articles L.1231-1 à L.1231-4 et R.1231-1 à R.1231-10 du code de la santé publique)

Vous souhaitez, de votre vivant, faire un don d'organe à un proche.

Vous êtes majeur et ne bénéficiez pas d'une mesure de protection légale (curatelle, tutelle, etc)

Veillez, avant de commencer à remplir votre demande, vous reporter à la notice.

Vous voudrez bien cocher les cases correspondant à votre situation, renseigner les rubriques qui s'y rapportent, joindre les pièces justificatives nécessaires, dater et signer ce formulaire.

Votre identité :

Madame Monsieur

Votre nom de famille (de naissance) :

Votre nom d'usage (ex. nom d'épouse) :

Vos prénoms :

Votre date et lieu de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_| à

Votre nationalité : _____

Votre profession : _____

Votre adresse :

Code postal |_|_|_|_|_| Commune: _____ Pays : _____

Votre numéro de téléphone: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Bénéficiez-vous d'une mesure de protection légale (exemple : tutelle) ? Oui Non

Si oui, de quelle mesure s'agit-il ? _____

Indiquez la date de la décision ou de sa mise en œuvre |_|_|_|_|_|_|_|_|

1

Identité du receveur:

Madame Monsieur

Son nom de famille (naissance) :

Son nom d'usage (ex : d'époux (se)) :

Son (ses) prénoms :

Sa date et son lieu de naissance : |_|_|_|_|_|_|_|_| à

Sa nationalité : _____

Sa profession : _____

Son adresse :

Code postal |_|_|_|_|_| Commune: _____ Pays : _____

Son numéro de téléphone: |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Votre lien avec le receveur :

Vous êtes au sein de la même famille :

- son père ou sa mère son fils ou sa fille son frère ou sa sœur
- son grand-père ou sa grand-mère son oncle ou sa tante
- son cousin germain ou sa cousine germaine
- le conjoint de son père ou de sa mère

Ou vous êtes en couple :

- son conjoint son (sa) concubin(e) son (sa) partenaire de PACS

Si vous n'êtes pas marié(e)s, vous vivez en couple depuis le |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Ou vous entretenez avec lui un lien affectif étroit et stable depuis le |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Votre consentement au don d'organe :

Le comité d'experts vous a-t-il informé(e) :

- des risques du prélèvement d'organe
- des conséquences éventuelles du prélèvement (conséquences prévisibles d'ordre physique ou psychologique, ainsi que les répercussions éventuelles sur la vie personnelle, familiale et professionnelle)
- et des résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur ?
- le cas échéant des modalités d'un don croisé ?

Si oui, vous attestez donner votre consentement de manière libre et éclairée au don d'organe au profit de

Un don croisé d'organes est-il envisagé ? : _____

2

Motifs de la demande :

Veillez exposer ci-dessous les motifs qui justifient votre demande :

ATTESTATION SUR L'HONNEUR

Je soussigné(e) _____ certifie sur l'honneur que les renseignements portés sur ce formulaire sont exacts.

Fait à : _____ Le |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|
Signature

La loi n°78-17 du 6 janvier 1978 relative aux fichiers nominatifs garantit un droit d'accès et de rectification des données auprès des organismes destinataires de ce formulaire.

Figure 25 : Formulaire de consentement au don d'organe entre personnes vivantes en l'absence d'urgence vitale (26)

VI. Bibliographie

1. Agence de biomédecine. Les campagnes d'information [Internet]. Don d'organes.fr. [cité 19 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/campagnes>
2. Auquier L, Binet J-L, Académie nationale de médecine. Le don du corps à la science. Bull Acad Natle Med. 2001;185(5):849–56.
3. Agence de biomédecine. Quelle est la différence entre le don d'organes et le don du corps à la science ? [Internet]. Don d'organes.fr. 2016 [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: [//www.dondorganes.fr/questions/44/quelle-est-la-diff%C3%A9rence-entre-le-don-dorganes-et-le-don-du-corps-%C3%A0-la-science](http://www.dondorganes.fr/questions/44/quelle-est-la-diff%C3%A9rence-entre-le-don-dorganes-et-le-don-du-corps-%C3%A0-la-science)
4. Roger N. Cours magistral sur les greffes et les transplantations. 2017.
5. Dehoux J, Gianello P. Xénotransplantation. Ann Méd Vét. 2003;147:147–157.
6. Basualdo C. Quel don pour la greffe d'organes? Revue du MAUSS. janv 2010;(1):489–495.
7. Agence de biomédecine. Don d'organes et de tissus - Mieux comprendre pour mieux en parler [Internet]. 2016 [cité 25 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Catalogue/Don-d-organes-et-de-tissus-Mieux-comprendre-pour-mieux-en-parler-brochure>
8. Légifrance. Journal officiel de la République Française page 7365 [Internet]. 1976 [cité 20 févr 2019]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT000000699407&pageCourante=07365
9. Décret n°78-501 du 31 mars 1978 pris pour l'application de la loi du 22 décembre 1976 relative aux prélèvements d'organes. 78-501 mars 31, 1978.
10. Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal.
11. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique.
12. Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique. 2011-814 juill 7, 2011.
13. Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. 2016-41 janv 26, 2016.
14. Code de la santé publique - Article L1232-1. Code de la santé publique.
15. Chiffres-Greffes-prelevements-2018.pdf [Internet]. [cité 13 févr 2019]. Disponible sur: <https://blog.france-adot.org/wp-content/uploads/2018/10/Chiffres-Greffes-prelevements-2018.pdf>

16. Agence de biomédecine. Le rapport annuel médical et scientifique du prélèvement et de la greffe en France [Internet]. Agence de biomédecine. 2017 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/ldtf.htm>
17. Agence de biomédecine. Evolution du prélèvement par type de donneur en France [Internet]. Agence de biomédecine. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/FP1.gif>
18. Manuel Procedure NHBD UCL 2010 _Site Oxygene.pdf [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: http://www.oxygenemontgodinne.be/pdf/Manuel%20Procedure%20NHBD%20UCL%202010%20_Site%20Oxygene.pdf
19. Cristal. Evolution de l'activité de recensement et de prélèvements de sujets en état de mort encéphalique en France [Internet]. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/01-prelevement/telechargement/TP1.gif>
20. Cristal. Evolution du nombre total de candidats dans l'année de 2008 à 2017. [Internet]. Agence de biomédecine. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG5.gif>
21. Cristal. Evolution du nombre de greffes d'organes effectuées de 2008 à 2017. [Internet]. Agence de biomédecine. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG7.gif>
22. Cristal. Evolution du nombre d'inscrit au 1er janvier de 2008 à 2018 [Internet]. Agence de biomédecine. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG3.gif>
23. Cristal. Evolution du nombre de décès en liste d'attente par année de 2008 à 2017. [Internet]. 2018 [cité 5 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2017/donnees/organes/02-organes/telechargement/TG6.gif>
24. france-adot. Le don d'organes en 2017 [Internet]. 2018 [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.france-adot.org/images/stories/page-don/infographie-2018.png>
25. John C, Kamel S, Dombre V, Rodrigues JDC, Coattrevec Y, Université de Genève, Faculté de médecine. Immersion en communauté. Le don d'organes. 23 juin 2008;
26. Service-public. Prélèvement d'organe sur une personne vivante [Internet]. 2019 [cité 13 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F182>

27. Service-public. Prélèvement d'organes sur une personne décédée [Internet]. 2018 [cité 13 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F183>
28. Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse. Dons après la mort [Internet]. 2012 [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.chu-toulouse.fr/dons-apres-la-mort>
29. Prélèvement et transplantation. Progrès en Urologie. 1 nov 2010;20(10):675-8.
30. Cabrol C. Prélèvements d'organes sur donneur à cœur arrêté. :8.
31. Zamour-Tissot C, Lafarge R. Le diagnostic de mort encéphalique. 2010;(Chapitre 46):12.
32. Boulard G, Guiot P, Pottecher T, Tenailon A. Prise en charge des sujets en état de mort encéphalique dans l'optique d'un prélèvement d'organes. In: Annales françaises d'anesthésie et de réanimation. Elsevier Masson; 2005. p. 836–843.
33. Dictionnaire de français Larousse. Définitions : anamnèse [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/anamn%C3%A8se/3248>
34. Orientation diagnostique devant une paralysie faciale périphérique. Module 16(Items 326):8.
35. pinteresst.eu. Morphologie de l'ongle [Internet]. [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: https://www.google.com/search?q=lit+ongle+sch%C3%A9ma&tbm=isch&tbs=rmg:CR7b3Z8ycaqqljj16dSfRxJTBZogkjSOuXhuNKYPDDsB9mhEPNTCf2t_1ha_1J2w3KD7cYP44EpHEWYGQQuu_1AG573FyoSCfXp1J9HEIMFESpOaqcJwX2mKhIJmiCSNI65eG4RkRaCUxVIF9kqEgk0pg8MOwH2aBGpXNB7iO-TbyoSCUQ81MJ_1a3-FEW67jtwZzZiTKhIjr8nbDcoPtxgRtdUZD8_1VZzkqEgk_1jgSkcRZgZBEV-AFc3_1d41ioSCRC678AbnvcXEWaQNGSZf45n&tbo=u&sa=X&ved=2ahUKEwj586W1jqDhAhW06uAKHd1CC2EQ9C96BAgBEBs&biw=1366&bih=657&dpr=1#imgsrc=miCSNI65eG7_wM
36. Helmer Haerrig V, Iade. Les réflexes de défense cutanée [Internet]. Infirmiers.com. 2009 [cité 26 mars 2019]. Disponible sur: <http://www.infirmiers.com/etudiants-en-ifsu/cours/cours-soins-infirmiers-les-reflexes-de-defense-cutanee.html>
37. La rédaction. Electroencéphalogramme : définition, comment se déroule l'examen, y-a-t-il des risques ? [Internet]. Maxiscience.com. 2019 [cité 30 oct 2019]. Disponible sur: https://www.google.com/search?q=eeg&rlz=1C1EODB_enFR785FR785&source=lnms&tbm=isch&sa=X&ved=0ahUKEwjEu6Sit6ThAhVS0RoKHRFhBACQ_AUIDigB&biw=1440&bih=740#imgsrc=I9AB27mvtUMcM
38. france-adot. La greffe d'organes [Internet]. [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.france-adot.org/la-greffe-dorganes.html>

39. Tixier D, Barrou B. Recommandations techniques pour le prélèvement des organes et des tissus sur donneurs en état de mort encéphalique. Agence de la biomédecine, Paris. 7 août 2009;3:168-9.
40. Lechaux D, Dupont-Bierre É, Karam G, Corbineau H, Compagnon P, Noury D, et al. Technique des prélèvements multiorganes. EMC - Chirurgie. 1 déc 2005;2(6):593-612.
41. tarification_dons_vivant.pdf [Internet]. [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarification_dons_vivant.pdf
42. Agence de biomédecine. Les campagnes d'information [Internet]. Don d'organes.fr. [cité 14 nov 2019]. Disponible sur: <https://www.dondorganes.fr/campagnes/2019>
43. Cespharm, Agence de biomédecine. Don d'organes et de tissus. Tous concernés. [Internet]. [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Catalogue/Don-d-organes.-Tous-concernes-brochure>
44. Cespharm, Agence de biomédecine. Don d'organes et de tissus. Tous concernés. [Internet]. [cité 18 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.cespharm.fr/fr/Prevention-sante/Catalogue/Don-d-organes.-Tous-concernes-brochure>
45. Code de la santé publique - Article L1232-2. Code de la santé publique.
46. Code de la santé publique - Article L1232-3. Code de la santé publique.

Université de Lille

FACULTE DE PHARMACIE DE LILLE
DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE
Année Universitaire 2019/2020

Nom : NEUTS
Prénom : Angie

Titre de la thèse : Parcours de l'organe au travers du don

Mots-clés : organe, donneur, don, parcours, principes, législation, pharmacien

Résumé : Le don d'organes est essentiel à notre système de santé mais il y a encore trop peu de dons aujourd'hui et malgré l'augmentation du nombre de donneurs d'organes il y a encore des personnes qui décèdent malgré leur inscription sur la liste nationale d'attente d'organes... Cette thèse a pour but d'informer sur les différentes lois qui se sont succédées ainsi que sur les données épidémiologiques des dernières années. Le parcours du donneur est aussi abordé dans sa globalité de la notion de donneur à la restitution du corps et la prise en charge des frais. Le rôle du pharmacien d'officine s'applique ici dans l'information des patients au quotidien au comptoir afin que chaque personne prenne position vis à vis du don d'organes en tout état de cause.

Membres du jury :

Président : Pr CARNOY Christophe, maître de conférences, Faculté de Pharmacie de Lille

Assesseur(s) : VARLET Pauline, praticien hospitalier, Institut d'Immunologie-HLA CHU Lille

Membre(s) extérieur(s) : MOREAU Clarisse, pharmacien titulaire, Pharmacie du centre à Nieppe