

Faisons le point sur le don d'organes



En France, en 2014, 20 311 personnes ont été inscrites sur la liste d'attente pour recevoir une greffe, mais seulement 5 357 greffes ont été réalisées... soit $\frac{1}{4}$ des besoins. Faute de greffons, certains patients meurent et la plupart attendent en tout cas des mois, voire des années avant d'espérer que leur état de santé puisse s'améliorer ou que leur vie soit tout simplement sauvée.

Le calcul est donc simple : il faut plus de donneurs.

Or c'est un sujet tabou ! Connaissez-vous la position de votre mari, de votre femme, de vos parents ou enfants sur le sujet ? Car en cas de décès pouvant donner lieu à des prélèvements de greffons, les proches sont sollicités pour exprimer l'éventuelle opposition du défunt si elle n'a pas été inscrite de son vivant sur le registre national des refus. Connaissez-vous les attentes de vos proches sur ce point, et sauriez-vous les respecter ?

Les malades en attente de greffe sont de plus en plus nombreux

Ces dernières années, les progrès de la médecine ont permis de mieux maîtriser les greffes qui sont par conséquent de plus en plus pratiquées. En outre, du fait que la population française vieillit, il y a davantage de patients âgés développant des maladies qui peuvent nécessiter le recours à une greffe.

En 10 ans, de 2005 à 2014, le nombre de malades inscrits sur liste d'attente pour une greffe a presque doublé en passant de 11 953 à 20 311. Dans le même temps malheureusement, le nombre de greffes pratiquées n'a augmenté que d'un peu plus d'un millier, passant de 4 238 en 2005 à 5 357 en 2014.

Le delta entre les deux courbes se creuse chaque année un peu plus, faute de donneurs.

POURQUOI Y A-T-IL PEU D'ORGANES À GREFFER ?

Parce que les cas où le prélèvement d'organes est possible sont rares. En effet, la très

large majorité des donneurs prélevés en France sont aujourd'hui des personnes qui décèdent à l'hôpital, des suites d'une destruction de l'encéphale par exemple par traumatisme crânien ou accident vasculaire cérébral (AVC). Dans de tels cas, le cerveau n'est plus irrigué mais l'on peut maintenir l'activité cardiaque durant quelques heures pour continuer d'irriguer en sang et oxygène le reste du corps de façon à ce que les principaux organes (reins, foie, cœur, poumons, pancréas, cornées...) restent fonctionnels. C'est ce que l'on appelle la mort encéphalique ou cérébrale et cette situation ne représente en fait que 1% des décès à l'hôpital.

Un autre type de prélèvement après la mort est possible, mais encore très peu pratiqué dans notre pays. Il concerne des personnes décédées après arrêt cardiaque naturel ou faisant suite à la limitation ou à l'arrêt des traitements. Un programme expérimental a démarré en France depuis un an environ, dans cinq sites pilotes : au total, 15 donneurs de ce type ont été prélevés d'au moins un organe en 2015, permettant la réalisation de 26 greffes rénales, soit moins de 1% du total.

La France affiche un retard important dans ce domaine, puisque ce type de greffons représente actuellement 51% des greffes rénales aux Pays-Bas, 38% au Royaume-Uni et 19% en Belgique. Il s'agit donc d'une voie très prometteuse pour mieux lutter contre la pénurie.

Qui a le dernier mot en matière de prélèvement d'organes ?

Le don d'organes en France repose depuis 1976 sur le principe du consentement présumé : chacun est considéré comme un donneur potentiel sauf s'il s'y oppose de son vivant.

Voici ce que dit la loi bioéthique sur le don d'organes du 6 Août 2004 (Article L1232-1) :

« Le 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 révocable 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. »

Et ce que précise la loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 : le prélèvement pourrait avoir lieu *« dès lors que la personne n'a pas fait connaître, de son vivant, son refus d'un tel prélèvement, principalement par l'inscription sur un registre national automatisé prévu à cet effet »*.

Que se passera-t-il en cas d'opposition formelle des familles ? Le texte prévoit de toute façon que l'information des proches aura lieu préalablement à tout prélèvement. Le registre des refus devient donc le moyen principal, mais pas le seul, pour exprimer son opposition. Les autres moyens seront précisés dans un décret à paraître en 2017.

ET LA CARTE DE DONNEUR ?

Elle donne une bonne indication à vos proches et aux équipes médicales bien qu'elle n'ait aucune valeur légale. Mais, en pratique, elle est très rarement retrouvée. Seule l'inscription sur le [registre national des refus](#) peut entériner votre opposition au don d'organes.

Sachez également que vous pouvez choisir les organes que vous souhaitez donner, ou pas. Le mieux est d'en parler à vos proches pour que les équipes médicales respectent vos vœux. Vous pouvez aussi indiquer votre volonté en matière de don d'organes dans vos directives anticipées ou votre dossier médical partagé (DMP).

Si ce nouveau texte vise évidemment à créer un cadre légal qui favorise le don d'organes pour sauver des vies, il touche un sujet délicat qui ne peut être réglé avec la seule loi. Cela demande aussi et surtout un travail de fond pour informer et sensibiliser les personnes et former les professionnels de santé de façon à ce que l'intervention de ces derniers soit la plus apaisée possible lorsque le moment d'évoquer la position du défunt se présente... toujours dans une relative urgence et une grande tension.

Quel que soit le contenu du décret d'application, il est plus que probable que les équipes médicales continueront à consulter les proches avant de réaliser un prélèvement d'organes. Et on sait aussi que les chiffres du don d'organes sont très hétérogènes en fonction des hôpitaux : le taux de refus varie en France de 20% à 60%, avec un socle juridique unique. L'impact des pratiques sur le refus est donc majeur. En Espagne, le taux de refus n'est que de 15% (contre plus de 30% en moyenne en France), alors que la loi est identique à la nôtre. Mais le personnel hospitalier dédié au don d'organes y est plus nombreux et mieux formé à l'accompagnement des familles. Il semble donc essentiel d'agir sur la formation accrue et continue des équipes au prélèvement.

En pratique, il est fréquent que les proches de défunts non-inscrits sur le registre des refus, mais qui ne connaissaient pas la position de la personne décédée sur cette question, préfèrent refuser qu'il y ait prélèvement(s). En outre, les cas de décès autorisant un prélèvement d'organes (les fameux 1%, cf. encadré *Pourquoi y a-t-il peu d'organes à greffer ?*) sont le plus souvent des morts inattendues et donc des moments très douloureux pour les proches qui peuvent avoir d'autant plus de mal à faire sereinement part de la position du défunt.

En 2014, 1 don d'organe possible sur 3 a été refusé (refus signifié dans 40% des cas par le défunt lui-même, et dans 60% émanant des proches). Ramené aux 3 000 donneurs potentiels en état de mort encéphalique recensés chaque année, cela réduit encore considérablement le nombre de greffons disponibles.

Le corps du défunt après un don d'organes

Le prélèvement d'organes se déroule dans un bloc opératoire, dans les mêmes conditions et avec le même soin qu'une intervention classique. Les cicatrices sont masquées sous des pansements, et lorsqu'il y a prélèvement de cornée (la fine membrane à la surface des yeux), cette dernière est remplacée par des lentilles. Puis le corps est rendu aux proches qui peuvent ensuite pratiquer les funérailles qu'ils désirent.

En France, le don d'organes est gratuit et anonyme. Le receveur ne saura jamais de qui viennent les organes greffés. Il peut en revanche écrire une lettre anonyme aux proches du défunt. De son côté, la famille du donneur peut demander à savoir quels ont été les organes prélevés et si les greffes ont réussi.

Donner ses organes est donc très différent de [donner son corps à la science](#) puisque toutes les facultés de médecine ne restituent pas forcément les restes mortuaires (cendres) après les travaux anatomiques.

Donner un organe de son vivant

Certains organes, notamment le rein ou parfois le foie, peuvent être prélevés sur une personne vivante et en bonne santé dans des conditions très encadrées. En effet, la loi stipule que le donneur doit être membre de la famille ou avoir un « *lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur* ». Chaque donneur potentiel subit un bilan médical très approfondi et rencontre un « comité d'experts donneur vivant », puis son consentement au don est recueilli par un magistrat du Tribunal d'Instance.

En 2014, 16% des greffes de rein, soit environ 500 greffes, ont été réalisées à partir d'un donneur vivant. Ce taux s'élève à 30 à 40% chez plusieurs de nos voisins européens, ce qui montre que là aussi, le retard français est important.

Dans le cas spécifique des greffes de rein, si le donneur vivant potentiel présente une incompatibilité de groupe sanguin avec le proche à qui il veut donner un rein, il peut s'inscrire dans une démarche de dons croisés, c'est à dire un échange de reins avec un autre couple de donneur/receveur.

Ce type de greffes avec donneur vivant reste très peu pratiqué en France, bien qu'il existe désormais des traitements spécifiques permettant de rendre possibles les greffes en dehors de la compatibilité sanguine.

Dans tous les cas, on ne peut que vous encourager à parler de votre position avec plusieurs de vos proches, et à l'inscrire dans vos directives anticipées ainsi que dans votre dossier médical partagé (DMP), pour que soit respectée votre position sur le sujet d'un éventuel prélèvement d'organes, sans stresser encore plus vos proches. Cela permettra certainement d'augmenter le nombre de greffes possibles.

En savoir plus :

- [Site Don d'organes.fr](#) – Site de l'agence de la biomédecine
- [Site Greffes+](#)
- [Sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant](#) – sur Renaloo.com
- [« La greffe rénale à partir d'un donneur vivant, et si on en parlait ? »](#) – Brochure éditée par Renaloo