

2 0 1 7

Santé Info Droits PRATIQUE — A.19 —

DROITS DES MALADES

LE PRÉLÈVEMENT ET DON D'ORGANES ET DE TISSUS : QUEL RÉGIME JURIDIQUE ?

DE QUOI S'AGIT-IL ?

Le prélèvement ou don (en fonction du point de vue où on se place) d'organes ou de tissus est la procédure médicale par laquelle un élément du corps humain d'une personne est greffée sur le corps d'une autre personne.

Peuvent ainsi être prélevés pour être greffés des organes (cœur, foie, rein, poumon...) et des tissus (peau, os, tendons, ligaments, cornées...). Peuvent aussi être prélevés, mais à d'autres fins que la greffe, des cellules (sang, moelle osseuse), du sperme ou encore du lait maternel.

Nous nous attacherons ici à la réglementation applicable en matière de prélèvement d'organes et de tissus.

Le don d'organe doit être distingué du don du corps à la science, procédure qui relève d'une volonté de léguer son corps complet à une faculté de médecine en vue de recherches ou à des fins universitaires.

Il est possible de faire don de ses organes à sa mort ou de son vivant pour une partie d'entre eux, comme le rein ou un lobe hépatique ou pulmonaire.

On parle d'allogreffe pour une greffe entre deux personnes différentes, d'autogreffe lorsque le donneur est aussi le receveur et de xéno greffe entre deux organismes d'espèces différentes.

En 2015, 5.746 organes ont été greffés et 54.659 personnes étaient porteuses d'un greffon fonctionnel (*Source : Agence de biomédecine www.dondorganes.fr*).

En France, dans le respect du principe impérieux de l'indisponibilité du corps humain, le don d'organes est un **acte bénévole et gratuit**.

CE QU'IL FAUT SAVOIR

Comment bénéficier d'un don d'organe ?

Article L1251-1 du Code de la Santé publique (CSP)

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

C'est le médecin traitant ou l'établissement de soins en charge du suivi du patient qui procède à son inscription sur cette liste d'attente par type de transplantation, gérée par l'Agence de biomédecine (*Arrêté du 24 novembre 1994 relatif à la gestion de la liste nationale des patients*

susceptibles de bénéficier d'une greffe en application de l'article L. 673-8 du code de la santé publique).

Certains critères permettent d'établir des priorités parmi les receveurs, c'est le cas de l'âge, de l'urgence vitale ou encore de la rareté du greffon nécessaire.

L'ensemble des documents relatifs à la greffe sont conservés par l'établissement de santé pendant une durée de 30 ans (*article R1234-2 du Code de la Santé publique*).

Qui peut donner ses organes ?

Une personne vivante

Articles L1231-1 à L1231-4 du CSP

Il est nécessaire d'être âgé d'au moins 18 ans et non protégé par une mesure judiciaire.

Peuvent être l'auteur du don le/la/les, père, mère, conjoint, frères, sœurs, filles, fils, grands-parents, oncles et tantes, cousins et cousines germain(e)s, conjoint du père ou de la mère, ainsi que toute personne prouvant un lien affectif stable et étroit depuis 2 ans avec le receveur.

En cas d'incompatibilité médicale entre le receveur et son proche rendant la greffe impossible, il est alors proposé au donneur et au receveur un don croisé : le malade A. reçoit l'organe du proche d'un malade B. et le proche du malade A. donne son organe à un malade B.

L'anonymat entre le donneur et le receveur est alors respecté.

Une personne décédée

Toute personne, mineure ou majeure, même protégée, qui n'a pas exprimé de son vivant son refus de donner ses organes.

Le don est anonyme.

Don d'une personne vivante : comment exprimer son consentement ?

Articles R1231-1-1 à R1231-4 et R1231-8 à R1231-10 du CSP

Le donneur est informé par un comité d'experts (articles R1231-5 et suivants du CSP) des conséquences possibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement d'organe sur sa vie personnelle et professionnelle.

Il exprime son consentement par écrit et l'adresse au président du tribunal de grande instance de son domicile ou de celui de l'établissement de santé dans lequel le receveur est hospitalisé. En cas d'urgence, c'est le procureur de la République qui recueille le consentement.

Les magistrats concernés attestent par écrit du consen-

tement signé du donneur et l'adresse au donneur et au médecin responsable qui le transmet au directeur de l'établissement.

Sauf urgence vitale, le donneur est ensuite auditionné par le comité d'experts qui peut avoir accès au dossier médical du donneur et du receveur potentiel et à toutes les informations nécessaires en vue d'établir l'autorisation nécessaire au prélèvement.

Le consentement est révocable à tout moment et sous toute forme.

Don d'une personne décédée : comment exprimer son refus ?

Articles R1232-4-4 à R1232-14 du CSP

Sauf si elle a exprimé, de son vivant, son refus de donner ses organes, **toute personne décédée est présumée consentir au prélèvement de ses organes.**

Pour exprimer son refus, toute personne âgée d'au moins 13 ans peut s'inscrire sur **le registre national automatisé des refus de prélèvements** confié à l'Agence de biomédecine (sur papier libre ou via un formulaire dédié)

ou en confiant un document écrit, daté et signé à un proche. Le document doit être identifiable par l'indication des noms, prénoms, date et lieu de naissance de la personne concernée, il doit être intégré, dans la mesure du possible à son dossier médical.

On peut refuser d'être prélevé de l'ensemble de ses organes ou seulement de certains.

Le refus de prélèvement est révocable ou révisable à tout moment.

Aucun prélèvement d'organes ne peut être effectué sans que le registre des refus n'ait été préalablement et obligatoirement consulté.

Comment les proches du défunt sont-ils impliqués dans la démarche ?

Articles L1232-1 et R1232-4-4 du CSP

Une fois la mort de la personne dûment constatée, le médecin informe ses proches de la nature et de la finalité du prélèvement envisagé.

C'est l'occasion, le cas échéant, de fournir le document écrit et signé dans lequel la personne défunte avait expressément fait part de son refus au don d'organes.

Depuis la loi du 26 janvier 2016, l'équipe médicale n'a plus l'obligation de recueillir auprès des proches l'opposition éventuellement exprimée de son vivant par la personne décédée. Néanmoins, un proche peut faire valoir le refus de prélèvement exprimé par le défunt, en transcrivant, au sein d'un document écrit, daté et signé, le contexte et les circonstances précises de l'expression de ce refus.

COMMENT ÇA MARCHE ?

Seuls les établissements de santé spécifiquement autorisés par l'Agence régionale de santé peuvent pratiquer des prélèvements d'organes, ceux-ci peuvent également importer et exporter des organes à des fins thérapeu-

tiques (*articles L1233-1 à L1235-7 et articles R1232-15 et suivants du CSP*).

Aucune rémunération spécifique à l'acte ne peut être perçue par les praticiens effectuant l'intervention.

Quelle prise en charge des frais éventuellement exposés par le donneur vivant ?

Articles R1211-2 à R1211-8 du CSP

Si le don d'organes est une démarche bénévole, elle occasionne néanmoins des frais qui ne peuvent rester à la charge du donneur.

Ainsi, l'établissement de santé préleveur prend en charge, sur présentation de justificatifs :

- les frais de transport, sur la base du tarif le moins onéreux du moyen de transport en commun le mieux adapté au déplacement ;
- les frais d'hébergement, hors hospitalisation à hauteur maximale de 180€ ;
- l'indemnisation de la perte de rémunération subie par le donneur qui ne peut être supérieure au quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'Assurance maladie ;

- les frais d'examens et de traitement prescrits en vue du prélèvement, la totalité des frais d'hospitalisation, y compris le forfait hospitalier, les frais de suivi et de soins assurés au donneur en raison du prélèvement dont il a fait l'objet et les frais d'analyses de biologie médicale sur les éléments du corps humains prélevés.

Les dépenses éventuellement engagées par l'accompagnateur du donneur peuvent également être prises en charge.

Les caisses d'Assurance maladie peuvent, au titre de leur action sanitaire et sociale, prendre en charge les frais non remboursés engagés par le donneur (cf. sur cette question la fiche *Santé Info Droits* pratique C.9.4).

Et pour les frais engagés pour un don d'une personne décédée ?

Article R1211-10 du CSP

Les frais de transports de la personne décédée et ceux entraînés par le constat du décès du donneur et l'assistance médicale du corps avant le prélèvement sont pris en charge par l'établissement qui prélève les organes.

Il en est de même des frais de conservation et de restauration du corps après l'acte de prélèvement ainsi que des frais de restitution du corps du donneur à sa famille.

Et les soins à destination du receveur ?

Leur prise en charge revient à l'Assurance maladie quand le receveur est assuré social. Ces frais sont en général pris en charge à 100% du tarif Sécurité sociale dans le cadre du régime de l'affection de longue durée. Attention, dans ce cadre, certains frais restent néanmoins à la charge du malade ou, le cas échéant de sa complémen-

taire santé, c'est le cas par exemple du forfait hospitalier ou des dépassements d'honoraires.

Pour plus d'informations sur les affections de longue durée, consulter la fiche pratique C.5 :

www.leciss.org/sites/default/files/57-Le-regime-des-affections-de-longue-duree-fiche-CISS.pdf

Qu'en est-il de l'accès à l'assurance pour les donneurs d'organes ?

Aux termes des articles 225-3 du Code pénal et L111-8 du Code des assurances, les organismes d'assurance ne peuvent prendre en compte les conséquences d'un prélèvement d'organes sur l'état de santé du donneur,

candidat à l'assurance, ni comme facteur de refus de contrat d'assurance ou ni dans le calcul des primes. Une telle pratique relèverait de la discrimination pénalement condamnable.

POINT DE VUE

Augmenter le nombre de dons d'organes est un objectif que nous tous partageons tant le nombre de personnes en attente d'une greffe est important (21.464 en 2015).

La modification législative de 2016 et son décret d'application, prenant effet en janvier 2017, vise cet objectif. L'ambition est notamment de bien signifier ce qui est attendu de la part des proches : relayer l'avis exprimé par la personne de son vivant et non leur propre avis. Il faudra évaluer son impact et déterminer si elle permet effectivement de diminuer les refus et donc d'améliorer le taux de prélèvement. Il faudra également mesurer l'impact sur les proches qui, selon les textes, pourront certes encore relayer l'expression d'un refus de la personne décédée de son vivant, mais selon une méthodologie plus contraignante, peut être difficile à assumer dans ces moments de détresse. Il faudra sans doute aussi analyser l'impact de cette réforme sur les différents groupes sociaux ou confessionnels.

Au-delà de ces évolutions législatives et réglementaires,

la diminution du taux de refus passe aussi par une évaluation fine des pratiques des équipes de coordination (chargées de repérer les situations, d'informer et d'échanger avec les proches) par l'Agence de biomédecine. Les taux de refus avec la loi précédente étaient très hétérogènes en fonction des équipes et des régions (du simple au triple). Il convient d'analyser ces chiffres dans une démarche d'évaluation et d'amélioration des pratiques, mais aussi d'analyser l'appropriation et la mise en pratique par les professionnels de santé de cette évolution législative.

En tout état de cause et au-delà de ces démarches d'évaluation et d'amélioration des pratiques, il est indispensable que soit mis en place un renforcement de la formation et des moyens des équipes de coordination ainsi que la poursuite d'une communication grand public positive de la part de l'Agence de la biomédecine mais surtout des médias pour que la culture du don et du prélèvement d'organe se diffuse.

EN SAVOIR PLUS

Santé Info Droits

La ligne associative d'information et d'orientation de France Assos Santé sur toutes les problématiques juridiques et sociales liées à l'état de santé.

Lundi, mercredi, vendredi : 14h-18h. Mardi, jeudi : 14h-20h

Posez vos questions en ligne sur www.france-assos-sante.org/sante-info-droits.



Site grand public de l'Agence de biomédecine :

www.dondorganes.fr

Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain :

https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/tarifcation_dons_vivant.pdf

ÉVALUEZ NOTRE DOCUMENTATION !

Afin de mieux adapter nos publications à vos besoins nous avons mis en place un formulaire d'évaluation de notre documentation disponible en ligne à l'adresse suivante :

<http://www.france-assos-sante.org/publications-documentation/evaluer-notre-doc>

N'hésitez pas à le remplir, votre retour est essentiel !