

LA NEWSLETTER DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE DÉDIÉE AUX COORDINATIONS HOSPITALIÈRES PRENANT EN CHARGE LE DON D'ORGANES ET DE TISSUS

L'Agence de la biomédecine met en place une lettre d'information électronique sur le don d'organes et de tissus à destination des coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus. L'objectif des 3 numéros annuels est d'informer sur les actions et les outils de communication mis en place par l'Agence de la biomédecine dans ces domaines, de partager des actualités et des informations scientifiques, et de donner la parole aux coordinations hospitalières.



## ACTUALITÉS



Pour informer sur les évolutions législatives et faciliter le travail des coordinations hospitalières sur le terrain, l'Agence de la biomédecine mène du 19 novembre au 4 décembre 2016 une campagne nationale auprès du grand public mais également auprès des professionnels de santé.

[Lire la suite](#) ➤

## EN BREF

Le film « Réparer les vivants » réalisé par Katell Quillévéré avec Tahar Rahim, Emmanuelle Seigner, tiré du livre de Maylis de Kerangal est sorti en salle le 1<sup>er</sup> novembre 2016.

## EN PRATIQUE

- Cristal Image
- Les règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus

[Lire la suite](#) ➤

## ENTRETIEN



**ANNE COURRÈGES,  
DIRECTRICE GÉNÉRALE  
DE L'AGENCE DE LA  
BIOMÉDECINE.**

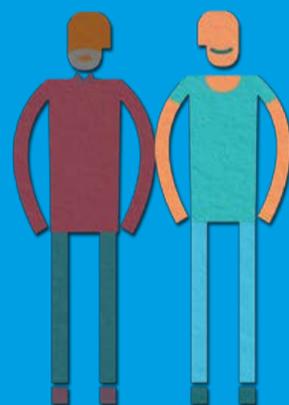
Dans cet entretien, la directrice générale de l'Agence de la biomédecine répond sur les évolutions apportées par la loi de modernisation de notre système de santé en matière de don d'organes et de tissus.

[Lire la suite](#) ➤

## LES DATES A RETENIR

- **X<sup>ème</sup> Journée autour des Tissus** - vendredi 9 décembre, 12h30 Paris, La Pitié – avec la **présence d'Anne Courrèges**, directrice générale de l'Agence de la biomédecine
- **Congrès annuel de la Société Française de Transplantation (SFT)** : 6 - 9 décembre 2016 à Liège
- **Congrès annuel de la Société de Réanimation de Langue Française (SRLF)** : 11 - 13 janvier 2017
- **XIII<sup>ème</sup> symposium transplantation d'organes et de tissus** « sécurité-bénéfice-risque » Paris, La Pitié : mars 2017
- **Association Française des Coordonnateurs Hospitaliers (AFCH)** 23<sup>èmes</sup> journées les 7,8 et 9 juin 2017

## SUR LE TERRAIN



A partir du prochain numéro d'INITIATIVES, cette rubrique sera consacrée au vécu des coordinations hospitalières de prélèvement, au partage des pratiques, à la diffusion des expériences au travers d'entretiens avec les acteurs de terrain.

Toutes les brochures de l'Agence de la biomédecine sont disponibles au téléchargement et à la commande [sur ce lien](#)



Pour prendre contact  
[contact@biomedecine.fr](mailto:contact@biomedecine.fr)

## ENTRETIEN

### **ANNE COURRÈGES,** DIRECTRICE GÉNÉRALE DE L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Dans cet entretien, la directrice générale de l'Agence de la biomédecine répond sur les évolutions apportées par la loi de modernisation de notre système de santé et ses textes d'application en matière de don d'organes et de tissus et de modalités d'expression du refus de prélèvement.

#### **QUELS SONT LES CHANGEMENTS APPORTÉS PAR LA LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ ? QUAND ENTRERONT-ILS EN VIGUEUR ?**

La loi de modernisation de notre système de santé a renforcé le rôle du registre national des refus.

Le décret du 11 août 2016 complète ces nouvelles dispositions en précisant le rôle de ce registre et en définissant les autres modalités d'expression du refus de prélèvement.

Les règles de bonnes pratiques, quant à elles, encadrent l'entretien avec les proches.

L'entrée en vigueur de ces nouvelles dispositions aura lieu le 1<sup>er</sup> janvier 2017.

#### **POUVEZ-VOUS NOUS FAIRE PART DES MODALITÉS D'EXPRESSION DU REFUS DE PRÉLÈVEMENT ?**

Le refus de prélèvement peut concerner l'ensemble des organes et des tissus susceptibles d'être prélevés ou seulement certains de ces organes ou tissus.

Le refus de prélèvement des organes est révisable et révoquant à tout moment. L'équipe de coordination hospitalière de prélèvement prend en compte l'expression du refus la plus récente.

#### **3 MODALITÉS D'EXPRESSION DU REFUS SONT POSSIBLES :**

- **Principalement, l'inscription sur le registre national des refus géré par l'Agence de la biomédecine.** La demande d'inscription se fait sur papier libre ou via un formulaire mis à disposition par l'Agence de la biomédecine. Et, à partir de janvier 2017, la demande d'inscription pourra également se faire en ligne sur le site [www.registrenationaldesrefus.fr](http://www.registrenationaldesrefus.fr)
- **L'expression du refus par écrit.** Pour des raisons d'authentification, le document doit être daté et signé par son auteur et indiquer ses nom, prénom, date et lieu de naissance. Ce document doit être confié à un proche pour qu'il puisse le transmettre à la coordination hospitalière le moment venu. Si la personne est dans l'impossibilité d'écrire et de signer elle-même ce document, deux témoins pourront attester que le document rédigé par une tierce personne est bien l'expression de la volonté libre et éclairée de la personne exprimant le refus. Le nom et la qualité des témoins doivent être jointes au document exprimant le refus.
- **L'expression orale du refus à un proche.** Si le refus a été exprimé de vive voix à un proche, du vivant de la personne décédée, une retranscription écrite des circonstances précises de l'expression du refus sera faite par le proche ou l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement. Ce document devra être signé par le proche et par l'équipe de coordination hospitalière de prélèvement.

#### **POUVEZ-VOUS NOUS PARLER DE L'ARRÊTÉ DE BONNES PRATIQUES RELATIVES À L'ABORD DES PROCHES ?**

L'objectif de ces règles de bonnes pratiques est d'accompagner les professionnels de santé dans leur dialogue avec les proches. L'entretien est notamment crucial pour informer les proches, après l'annonce du décès, sur la nature, la finalité et les modalités du prélèvement d'organes et de tissus (en cas de non inscription de la personne décédée sur le registre national des refus).

L'entretien doit être préparé et conduit au minimum par :

- le médecin en charge du défunt,
- l'équipe de coordination hospitalière,
- et, autant que possible, un membre de l'équipe paramédicale en charge du défunt.

L'arrêté définit également la réalisation pratique de l'entretien en termes de :

- **temporalité** : il faut rechercher le moment le plus adapté au vécu des proches ;
- **participants à l'entretien** : les proches doivent pouvoir identifier chaque soignant présent, les soignants doivent comprendre les liens des proches au patient, le nombre de participants doit permettre l'écoute et la reconnaissance de la place et du vécu de chacun des proches ;
- **mais aussi le lieu où se déroule l'entretien** : une salle dédiée, aménagée pour recevoir l'ensemble des participants, confortable, dotée de moyens de communication avec l'extérieur.

L'arrêté de bonnes pratiques précise en outre les différentes modalités de déroulement de l'entretien avec les proches.

#### **COMMENT PEUT-ON S'INFORMER ?**

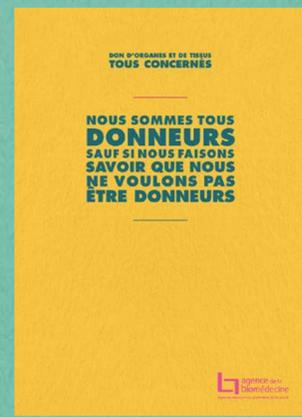
Afin d'expliquer au mieux les **nouvelles dispositions de la loi de modernisation de notre système de santé**, l'Agence de la biomédecine met un diaporama à la disposition des professionnels de santé hospitaliers via les coordinations hospitalières de prélèvement.

Elle a également réalisé une brochure à destination des coordinations hospitalières de prélèvement.

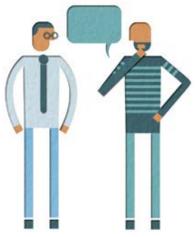
Enfin, un document à destination des proches de défunt est mis à disposition des coordinations hospitalières de prélèvement afin de les aider lors des entretiens pour faciliter l'assimilation des informations par les proches dans une situation particulièrement douloureuse.

## ACTUALITÉS

Du 21 novembre au 20 décembre 2016, l'Agence de la biomédecine met en place une campagne nationale de communication à destination du grand public et des professionnels de santé afin que chacun puisse s'approprier au mieux les évolutions législatives relatives au don d'organes et de tissus et aux modalités d'expression du refus de prélèvement.



### A DESTINATION DU GRAND PUBLIC, L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE MET EN PLACE DIFFÉRENTS OUTILS QUI SERONT DIFFUSÉS À PARTIR DU 19 NOVEMBRE :



<http://www.dondorganes.fr/campagnes?date=2016>

**UN SPOT RADIO DIFFUSÉ** sur une sélection de stations nationales à partir du 21 novembre. Il prend la forme d'une conversation sur le vif entre deux amis discutant du don d'organes. Ce spot souligne la méconnaissance de la loi et ce qu'implique le consentement présumé ainsi que l'existence du registre national des refus.



**DES ANNONCES VISIBLES DANS LA PRESSE ÉCRITE ET DES AFFICHES** mises à disposition des hôpitaux, qui rappellent par le message que nous sommes tous donneurs d'organes présumés à moins d'avoir exprimé un refus : « Vous êtes donneur. Sauf si vous ne voulez pas être donneur ».



Lien en attente DDB

**UNE VIDÉO VIRALE** à l'attention des 15-25 ans fin novembre. Dans la même veine que la vidéo « The man who died the most in movies » en 2015, ce nouveau film de quelques minutes utilise le second degré et les codes des films d'horreur appréciés par les jeunes. Diffusée sur internet, cette vidéo s'adresse aux jeunes qui sont souvent déclencheurs de discussions au sein des familles.



**LE GUIDE** « Don d'organes, tous concernés : le guide pour tout comprendre » rappelant les résultats de la greffe d'organes, expliquant la loi relative au don d'organes et de tissus, précisant la chaîne du don à la greffe, informant précisément sur les modalités d'expression du refus de prélèvement.

La mise à jour **DU SITE INTERNET DONDORGANES.FR** suite au décret du 14 août sur les modalités d'expression du refus de prélèvement.

Tous les outils de la campagne seront accessibles dans la rubrique **Campagnes d'informations** du site [dondorganes.fr](http://dondorganes.fr)



### AFIN D'AIDER L'ENSEMBLE DES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À S'APPROPRIER LA LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ, ET AINSI À FACILITER LEURS ÉCHANGES AVEC LES PERSONNES CONCERNÉES, L'AGENCE DE LA BIOMÉDECINE MET À LEUR DISPOSITION :



[Cliquer ici](#) pour télécharger le document

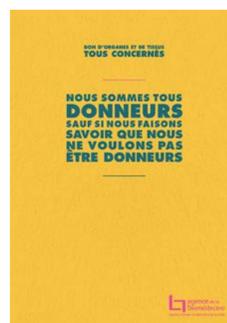
#### UN DIAPORAMA : « DON D'ORGANES, TOUS CONCERNÉS : QUE DIT LA LOI ? ».

Ce diaporama rappelle les principes qui régissent le don d'organes et de tissus post-mortem en France et expose les évolutions législatives et réglementaires relatives aux modalités d'expression du refus et les règles de bonnes pratiques d'abord des proches. Ce diaporama peut être utilisé dans le cadre de l'enseignement intra-hospitalier.



[Cliquer ici](#) pour télécharger le document

**UNE BROCHURE « LOI DE MODERNISATION DE NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ, DON D'ORGANES ET DE TISSUS : MIEUX COMPRENDRE POUR MIEUX EN PARLER »** reprenant les principes de la loi, les modalités d'expression du refus de prélèvement et les règles de bonnes pratiques d'abord des proches. Cette brochure sera envoyée par courrier courant décembre aux coordinations hospitalières de prélèvement.



[Cliquer ici](#) pour télécharger le document

**UN DÉPLIANT** remis aux proches par les coordinations hospitalières de prélèvement lors de l'entretien, qui servira de support de discussion.

## EN PRATIQUE

### CRISTAL IMAGE :

La mise en place du partage sécurisé des données d'imagerie entre tous les sites de prélèvement et toutes les équipes de greffe, permettant d'améliorer l'évaluation à distance des organes à prélever, poursuit son déploiement. Après la mise en service début octobre 2016 pour les organes thoraciques, la greffe hépatique et la greffe rénale seront également concernées. Au fur et à mesure et en parallèle les sites de prélèvement les plus importants (> 5 prélèvements/an) vont s'équiper puis les établissements préleveurs effectuant moins de 5 prélèvements par an.

### LES RÈGLES DE BONNES PRATIQUES (RBP) D'ABORD DES PROCHES :

Une fiche type conforme aux RBP dans le cadre de la transcription de l'opposition du défunt, exprimée oralement de son vivant devant un proche, sera bientôt mise en ligne sur le portail professionnel de l'Agence de la biomédecine.