

**QUEST TRANSPLANT 2017**



**Abord des proches  
Modifications législatives  
1<sup>er</sup> bilan ?**

**Pr o Bastien DPGOT  
E Bironneau SRA GO**

## Articles L. 1232-1 et L. 1232-6 du code de la sante publique résultant de l'article 192 de la loi de modernisation de notre système de santé

### **Article L. 1232-1**

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.

Le médecin informe les proches du défunt, préalablement au prélèvement envisagé, de sa nature et de sa finalité, conformément aux bonnes pratiques arrêtées par le ministre chargé de la santé sur proposition de l'Agence de la biomédecine.

Ce prélèvement peut être pratiqué sur une personne majeure dès lors qu'elle 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. Ce refus est révoquant à tout moment.

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

### **Article L. 1232-6**

Les modalités d'application des dispositions du présent chapitre sont déterminées par décret en Conseil d'Etat et notamment :

1° Les conditions dans lesquelles est établi le constat de la mort prévu au premier alinéa de l'article [L.1232-1](#);

2° Les modalités selon lesquelles le refus prévu au dernier alinéa du même article peut être exprimé et révoqué ainsi que les conditions dans lesquelles le public et les usagers du système de santé sont informés de ces modalités.

3° Les modalités d'interdiction ou de suspension des protocoles mentionnés à l'article [L.1232-3](#) par le ministre chargé de la recherche ainsi que les modalités de transmission, par l'Agence de la biomédecine, des informations dont elle dispose sur lesdits protocoles.

## Dispositif réglementaire

### **Décret en Conseil d'Etat** (base art L. 1232-6-2°)

Sur :

- . Les modalités d'expression et de révocation du refus.
- . Les conditions d'information du public et des usagers du système de santé sur les modalités d'expression/révocation du refus.

*L'arrêté de bonnes pratiques doit respecter ce qui est prévu dans le décret*

### **Arrêté de bonnes pratiques** (base art. L. 1232-1 alinéa 2)

(Proposées par l'Agence et homologuées par arrêté du ministre)

Sur :

- . Les modalités d'information des proches sur la nature et les finalités du prélèvement.

## Dispositif réglementaire

Toute RBP autre que celles prévues par l'article L. 1232-1 alinéa 2 ne peut être prise que dans le cadre des règles de bonnes pratiques de prélèvement d'organes.

### Article L.1235-5

*« Les règles de bonnes pratiques qui s'appliquent au prélèvement, à la préparation, à la conservation, au transport et à l'utilisation des organes du corps humain sont élaborées par l'Agence de la biomédecine après avis de l'ANSM. Ces règles sont approuvées par arrêté du ministre chargé de la santé ».*

# Débat entre professionnels et parties engagées

- Pénurie
- Don n'est pas un don
- Registre du oui
- Campagnes divergentes
- Méconnaissance de la loi de 1976
  
- Principe du consentement présumé

mercredi 20 septembre, 10:28, Saint Davy  
GRAND SUJ  
FRANCE - MONDE  
FAITS DIVERS  
ÉCONOMIE  
SPORTS  
SANTÉ  
La santé près de chez vous  
Actu santé  
Psycho-sexo  
Nutrition  
Beauté  
Bien-être

Actualités > Santé > Actu Santé  
Publié le 28/10/2016 à 09:34. Mis à jour le 28/10/2016 à 15:05  
**Don d'organes : une loi modifiée au 1er janvier**  
Dons / greffe / transfusion

Partager  
Twitter  
Partager

avril

Le Monde.fr ÉDITION GLOBALE

INTERNATIONAL POLITIQUE SOCIÉTÉ ÉCO CULTURE IDÉES PLANÈTE SPORT SCIENCES PIXELS CAMPUS J11 LE MAG ÉDITION ABONNÉS

# Idées

Vous aussi, envoyez votre tribune

## Les Français sont favorables au don d'organes, respectons leur choix !

La majorité des Français sont en faveur du don d'organes. Et pourtant, des centaines de personnes meurent chaque année en raison d'attente trop longue de greffes, constatent le député Jean-Louis Touraine et Jean-Pierre Scotti, représentant du collectif Greffes +

Le Monde.fr | 18.06.2015 à 11h59

Abonnez vous à partir de 1 €

Les plus partagés

- 1 Le film « 120 battements par minute » représentera la France aux Oscars (4708)
- 2 Mexique : le puissant séisme qui a touché Mexico fait au moins 216 morts (4478)
- 3 Les accidents de chasse ont fait plus de 350 morts depuis 2000 (3554)
- 4 Un nouveau master pour démocratiser le concours de magistrat (2774)
- 5 Le Parti socialiste va mettre en vente son siège rue de Solferino (2428)

20 MINUTES SANTÉ

## Don d'organes: Choix de nouvelles règles à partir de janvier 2017

DROIT Dès janvier 2017, les Français qui le souhaitent pourront s'inscrire sur Internet sur le registre national des donneurs d'organes.

Oihana Gabriel | Publié le 30/12/16 à 22h23 — Mis à jour le 30/12/16 à 22h23

38 COMMENTAIRES 3,6k PARTAGES

Accès aux soins Accident thérapeutique à Rennes Admissions Financement de la santé Fil de vie Maladies Infectieuses Nutrition

## Don d'organes : 3 moyens d'exprimer son refus

Par Murielle Hamm - Le 16 nov 2016 à 09h00

Partagez sur Facebook Partagez sur Twitter

octobre

ACTUALITÉS | INSPIRATIONS | VOYAGES | SANTÉ | FORME & TONUS

## Don d'organes : 3 moyens d'exprimer son refus

Par Murielle Hamm - Le 16 nov 2016 à 09h00

Partagez sur Facebook Partagez sur Twitter

octobre

Le Monde.fr ÉDITION GLOBALE

# Santé

Accès aux soins Accident thérapeutique à Rennes Admissions Financement de la santé Fil de vie Maladies Infectieuses Nutrition

## Les organes pourront être prélevés sans l'avis des familles

Les proches du défunt seront seulement « informés » par le médecin de la nature du prélèvement envisagé et de sa finalité et non plus consultés comme c'était le cas jusqu'à présent.

Le Monde.fr avec AFP | 11.04.2015 à 09h07 — Mis à jour le 11.04.2015 à 09h12

Abonnez vous à partir de 1 €

Les plus partagés

- 1 Le film « 120 battements par minute » représentera la France aux Oscars (4708)
- 2 Mexique : le puissant séisme qui a touché Mexico fait au moins 216 morts (4478)
- 3 Les accidents de chasse ont fait plus de 350 morts depuis 2000 (3554)
- 4 Un nouveau master pour démocratiser le concours de magistrat (2774)
- 5 Le Parti socialiste va mettre en vente son siège rue de Solferino (2428)

# LES DÉCODEURS

## VENONS-EN AUX FAITS

que change la loi sur le refus

decembre

Les décodeurs, mode d'emploi

Les décodeurs du Monde.fr vérifient les déclarations, assertions et rumeurs en ligne et remettent dans son contexte, ils répondent à vos questions.

## Don d'organes clarifiées

Les règles du don d'organes : d'un côté, le principe du "consentement présumé" est plus facile pour les personnes qui y sont opposées.

Le Monde.fr | Dernière MAJ: 05/01/2017

Abonnez vous à partir de 1 €

## Le don d'organes

Autour de cet article

Sciences & éthique  
« En Grande-Bretagne, le débat sur le droit à la différence faciale »

Santé  
Don d'organes : ce qu'il faut savoir sur le registre en ligne

Santé  
Donner un rein, un marathon qui rend heureux

# Position du défunt et des proches

## *Le donneur :*

- avait exprimé sa position oralement : **36%**
- n'avait pas exprimé sa position : **56%**
- était porteur d'une carte de don : **4%**

## *En cas de prélèvement, PMOT présenté aux proches comme:*

- le respect de la volonté du défunt : **86%**
- le choix des proches : **7%**

## *En cas de non prélèvement, PMOT présenté aux proches comme:*

- le respect de la volonté du défunt : **48%**
- le choix des proches : **41%**

**Arrêt de la ventilation annoncé aux proches : 92%**

---

# constats

- Loi mal connue
- Disparités régionales et une hétérogénéité de pratique
- Stagnation du taux de refus malgré une amélioration globale de performance
- Nécessité d'une concertation élargie
- Volonté de maintenir le principe du consentement présumé

# Décrets, arrêtés, circulaires

## TEXTES GÉNÉRAUX

### MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Arrêté du 16 août 2016 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives à l'entretien avec les proches en matière de prélèvement d'organes et de tissus

- Les règles de bonnes pratiques déclinent le cadre législatif en lignes directrices à l'usage des professionnels de santé en charge de l'abord des proches. Elles tiennent compte de la **réalité de terrain**. Elles traitent de l'information sur la nature, la finalité et les modalités des prélèvements envisagés mais s'intègrent plus largement dans celles s'appliquant à **l'ensemble du processus** qui aboutit au prélèvement d'organes et de tissus sur personne décédée, tel que décrit dans l'arrêté du 29 octobre 2015 portant homologation des règles de bonnes pratiques relatives au prélèvement d'organes à finalités thérapeutiques sur personne décédée : « *Le prélèvement d'organes se déroule selon un processus qui commence **dès le recensement** d'un donneur potentiel et finit lorsque le corps du défunt est **rendu aux proches*** ». C'est tout au long de ce processus que s'établissent la relation et le dialogue entre l'équipe soignante et les proches et que se mettent en place les conditions de l'entretien. Ainsi les bonnes pratiques décrivent chacune des étapes qui vont de l'accueil au rendu des corps, qu'il ait été possible **d'aboutir ou non** à un prélèvement d'organes et de tissus.
-

# Consensus: le poids des mots

- Revenir à l'explication de la loi
- Témoignage de l'expression du refus
- Traçabilité
- Méthodologie de l'abord des proches
- Accompagnement
- Formation
- Place des coordinations

# notez

- Pas de hiérarchie des proches
- Témoignage le plus récent
- Pas de personne de confiance au sens juridique
- Renforcer la formation pratique en simulation

## Donner une plus grande souplesse au grand public pour exprimer leur position :

- ❖ Possibilité de s'inscrire en ligne sur un site dédié
- ❖ Possibilité d'annuler ou de modifier sa demande sur ce site
- ❖ Possibilité d'exprimer son refus sur les différents organes et/ou tissus
- ❖ Joindre les pièces nécessaires à l'inscription via le site
- ❖ Réception de la confirmation par courrier ou par mail

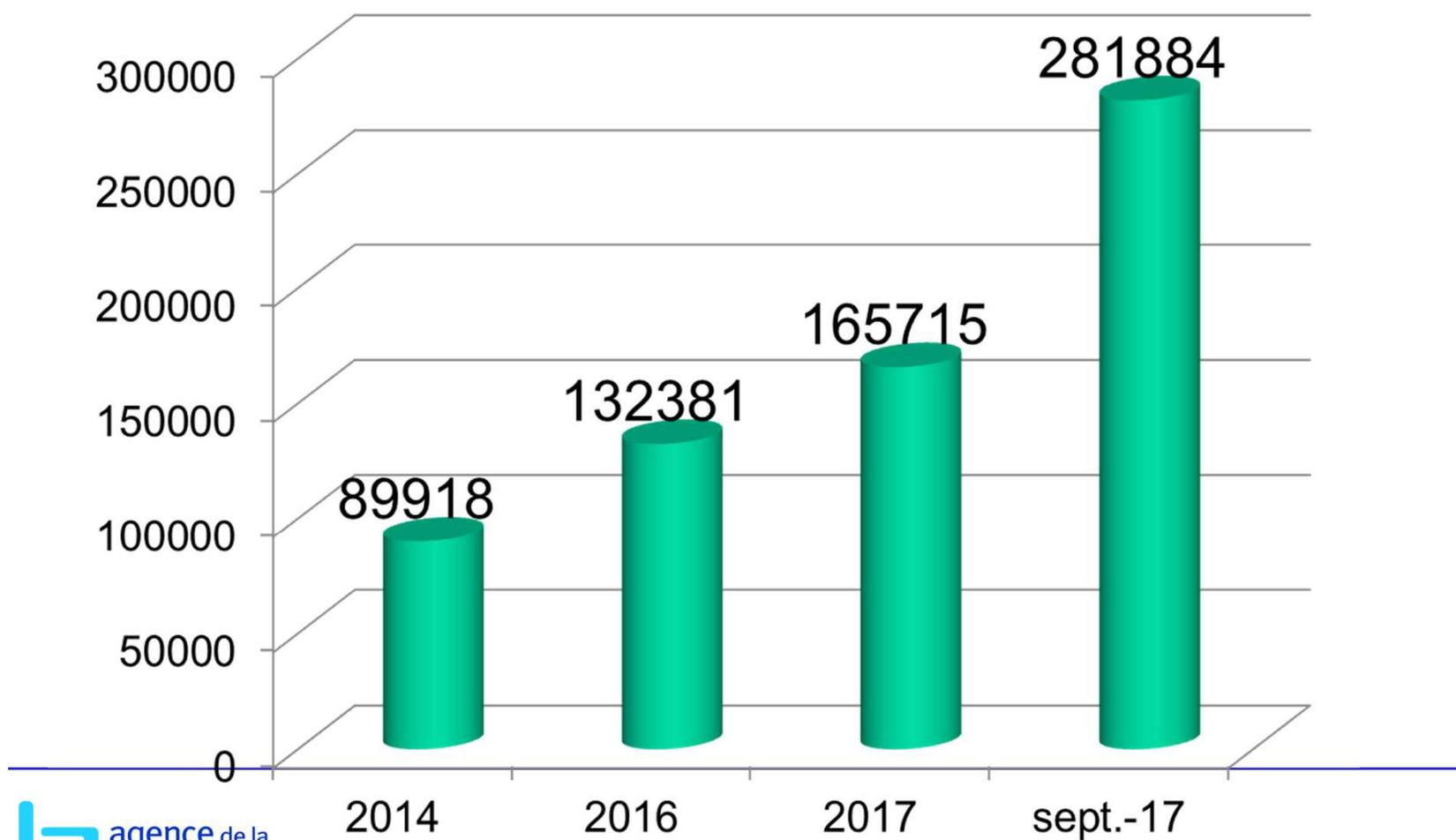


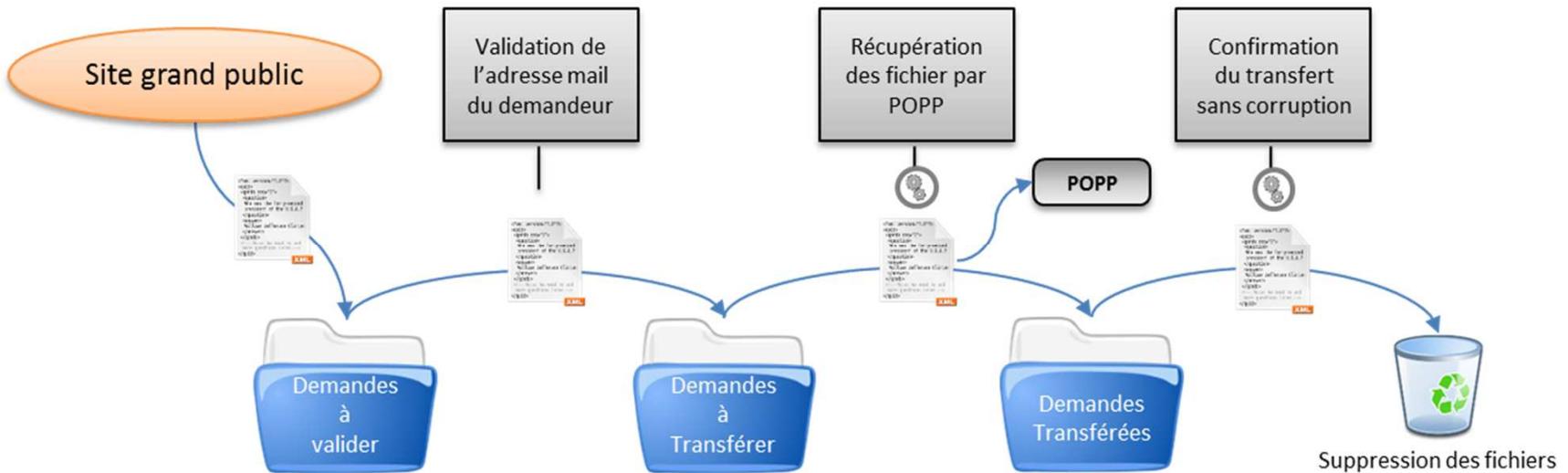
Dématérialisation partielle du système d'inscription au Registre National des Refus du grand public

Mise en place 1<sup>er</sup> trimestre 2017

# Registre national du refus

nombre d'inscrits





Présentation du site :

## Page d'accueil

The screenshot shows the homepage of the Agence de la Biomédecine website. At the top, there is a navigation bar with the logo and the text "agence de la Biomédecine | DON D'ORGANES, TOUS CONCERNÉS". To the right, there are links for "CAMPAGNES D'INFORMATION", "EVÉNEMENTS", and "TOUTES LES RÉPONSES À VOUS". The main content area has a teal background with the text: "SI VOUS NE SOUHAITEZ PAS DONNER VOS ORGANES ET TISSUS APRÈS VOTRE MORT, VOUS POUVEZ VOUS INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS." Below this, there is a "S'INSCRIRE" button with a checkmark icon. The central section is titled "S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS" and includes the instruction: "Manusiez-vous d'une copie d'une pièce d'identité recto-verso". There are two buttons: "EN LIGNE" (with a refresh icon) and "PAR COURRIER" (with an envelope icon). Below this, the word "OU" is centered. There are two options for managing the registration: "MODIFIER MON INSCRIPTION" (with a pencil icon) and "ANNULER MON INSCRIPTION" (with an 'X' icon). Both options include the instruction: "Manusiez-vous d'une copie d'une pièce d'identité recto-verso et de votre numéro de dossier".

agence de la Biomédecine | DON D'ORGANES, TOUS CONCERNÉS

CAMPAGNES D'INFORMATION | EVÉNEMENTS | TOUTES LES RÉPONSES À VOUS

SI VOUS NE SOUHAITEZ PAS DONNER VOS ORGANES ET TISSUS APRÈS VOTRE MORT, VOUS POUVEZ VOUS INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS.

S'INSCRIRE

S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE

S'INSCRIRE SUR LE REGISTRE NATIONAL DES REFUS

Manusiez-vous d'une copie d'une pièce d'identité recto-verso

EN LIGNE | PAR COURRIER

OU

MODIFIER MON INSCRIPTION

ANNULER MON INSCRIPTION

Manusiez-vous d'une copie d'une pièce d'identité recto-verso et de votre numéro de dossier

Manusiez-vous d'une copie d'une pièce d'identité recto-verso et de votre numéro de dossier

## 2/ JE M'OPPOSE AU PRÉLÈVEMENT DE TOUT OU PARTIE DE MON CORPS APRÈS MA MORT

Cochez la ou les case(s) de votre choix.

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 SOUSTRARE)

## 3/ J'ENVOIE UNE COPIE D'UNE PIÈCE D'IDENTITÉ OFFICIELLE \*

JE TÉLÉCHARGE UN SCAN  
OU UNE PHOTO D'UNE PIÈCE  
D'IDENTITÉ (RECTO/VERSO).

scan54321.jpg

+ AJOUTER UN FICHIER

#### 4/ JE SOUHAITE QUE MA CONFIRMATION D'INSCRIPTION ME SOIT ENVOYÉE :

- Par mail
- Par courrier

La confirmation d'inscription contient un numéro de dossier à conserver impérativement pour toute demande ultérieure de modification ou d'annulation de votre inscription.

Vérification des mots :

Entrez les caractères figurant dans l'image ci-dessous.



- Acceptez-vous les conditions générales du site?

[Lire les mentions légales](#)

ÉTAPE SUIVANTE

# RÉCAPITULATIF INFORMATIONS

## 1/ MES INFORMATIONS

Identité :

**Pascal Marie Martin (Dupont) Dupont**

Sexe :

**Masculin**

Né(e) :

le **17/12/1980**  
à **Paris, 75**  
en **France**

Adresse :

**5, rue des Champs**  
**75020 Paris**  
**France**

Adresse mail :

**p.dupont@mail.com**

✓ Pour la recherche scientifique (attention : différent du don du corps à la science)

## 3/ J'ENVOIE UNE COPIE D'UNE PIÈCE D'IDENTITÉ OFFICIELLE \*

Fichiers téléchargés : [scan12345.jpg](#)  
[scan54321.jpg](#)

## 4/ JE SOUHAITE QUE MA CONFIRMATION D'INSCRIPTION ME SOIT ENVOYÉE :

✓ Par mail

✎ MODIFIER

VALIDER

## 2/ JE M'OPPOSE AU PRÉLÈVEMENT DE TOUT OU PARTIE DE MON CORPS APRÈS MA MORT

✓ Pour une greffe d'organes et/ou de tissus (thérapeutique)

✓ Opposition pour tous les organes

✓ Opposition pour les seuls tissus suivants : Cornées, Vaisseaux

LOGO CHPOT

شهادة رفض استئصال أعضاء أو أنسجة من شخص متوفي  
لأهداف طبية أو علمية

مادة رقم 2016/08/11 2016-1118

TRANSCRIPTION DE L'EXPRESSION DU REFUS DE PRELEVEMENT  
D'ORGANES ET/OU DE TISSUS SUR PERSONNE DECEDEE  
A DES FINS THERAPEUTIQUES ET/OU SCIENTIFIQUES  
(Décret N°2016-1118 du 11 août 2016)

Mr ..... Mme ..... (Nom, prénom) :..... الاسم و القب:.....

Date de naissance et lieu de naissance..... تاريخ و مكان الو لاده:.....

Lien avec le défunt..... نوع الملتصق مع المتوفى:.....

Déclare que Mr, Mme (défunt) .....  
a manifesté expressément de son vivant un refus de prélèvement d'organes et/ou de tissu.

أصرح أن .....  
و هو حي استئصال أعضائه أو أنسجته.

وصف السياق وظروف الرفض : l'expression de ce refus :  
.....  
.....  
.....

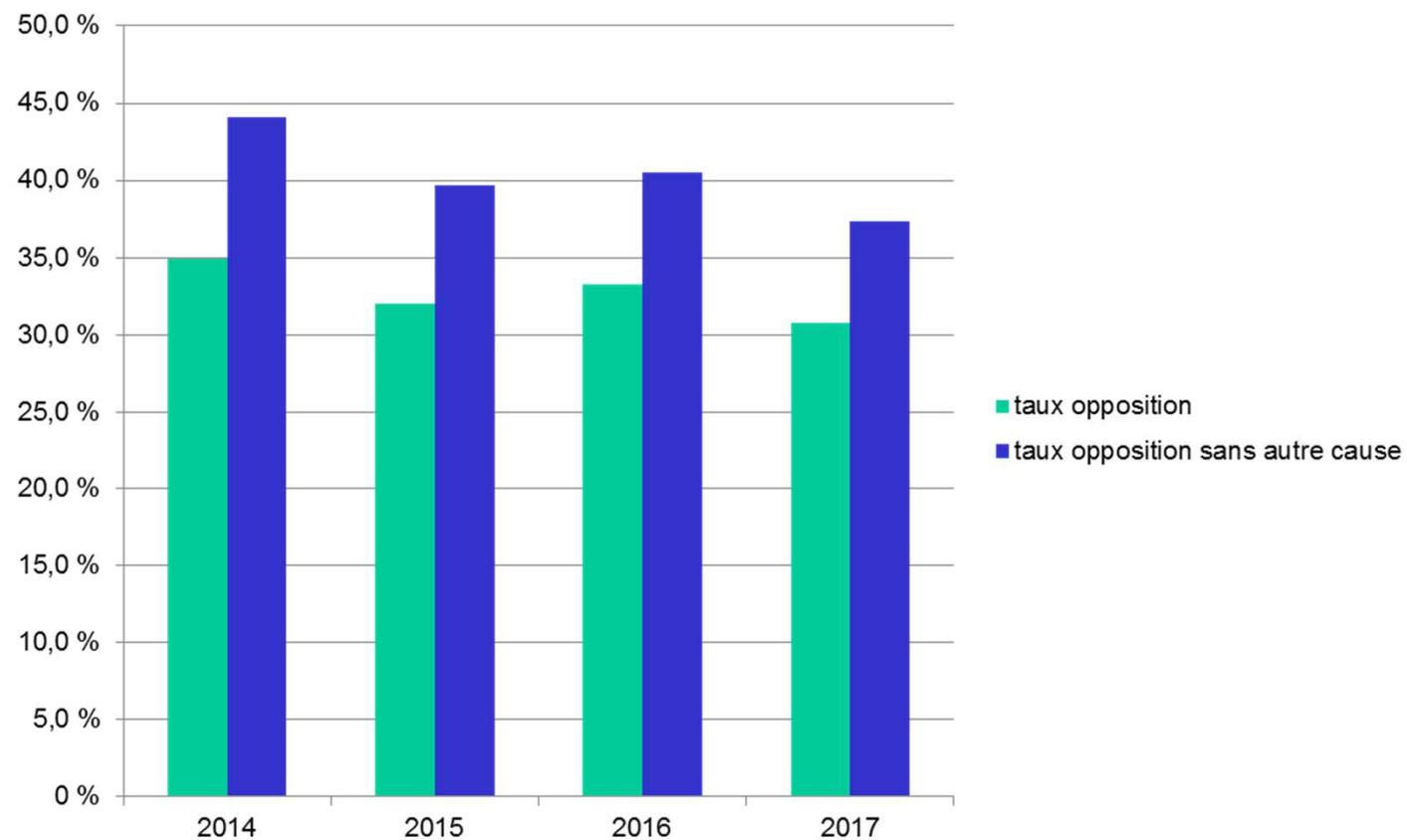
Refus de prélèvement à des fins thérapeutiques pour tous les organes et tissus.  
رفض استئصال كل الأعضاء أو الأنسجة لأهداف طبية.

Refus de prélèvement à des fins thérapeutiques pour une partie des organes et tissus :  
.....  
.....  
.....  
رفض استئصال بعض الأعضاء أو الأنسجة لأهداف طبية :

- Organes :..... الأعضاء:  
- Tissus :..... الأنسجة :

Refus de prélèvement à but scientifique pour tous les organes et tissus.  
.....  
.....  
.....  
رفض استئصال كل الأعضاء أو الأنسجة لأهداف علمية.

# 6 premiers mois 2017



## Opposition dans cristal donneur sur 6 premiers mois 2016/2017 chez les plus de 18 ans

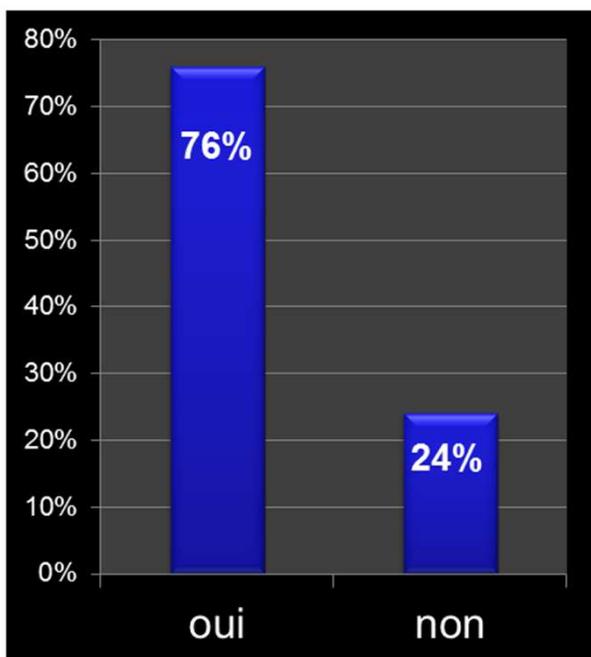
	2016	2017
<b>Nombre d'oppositions</b>	<b>539</b>	<b>518</b>
<b>Nb interrogations RNR</b>	<b>1126</b>	<b>1123</b>
<b>Nombre d'oppositions RNR</b>	<b>2</b>	<b>3</b>
Nb entretiens avec les proches	1624	1580
Nb opp du vivant selon les proches	215	
Nb oppositions transcrites		323
Ecrit authentifié		33
Nb refus des proches	452	
Nb de contexte ne permettant pas la recherche d'opposition		211

# Opposition sur cristal donneur (suite)

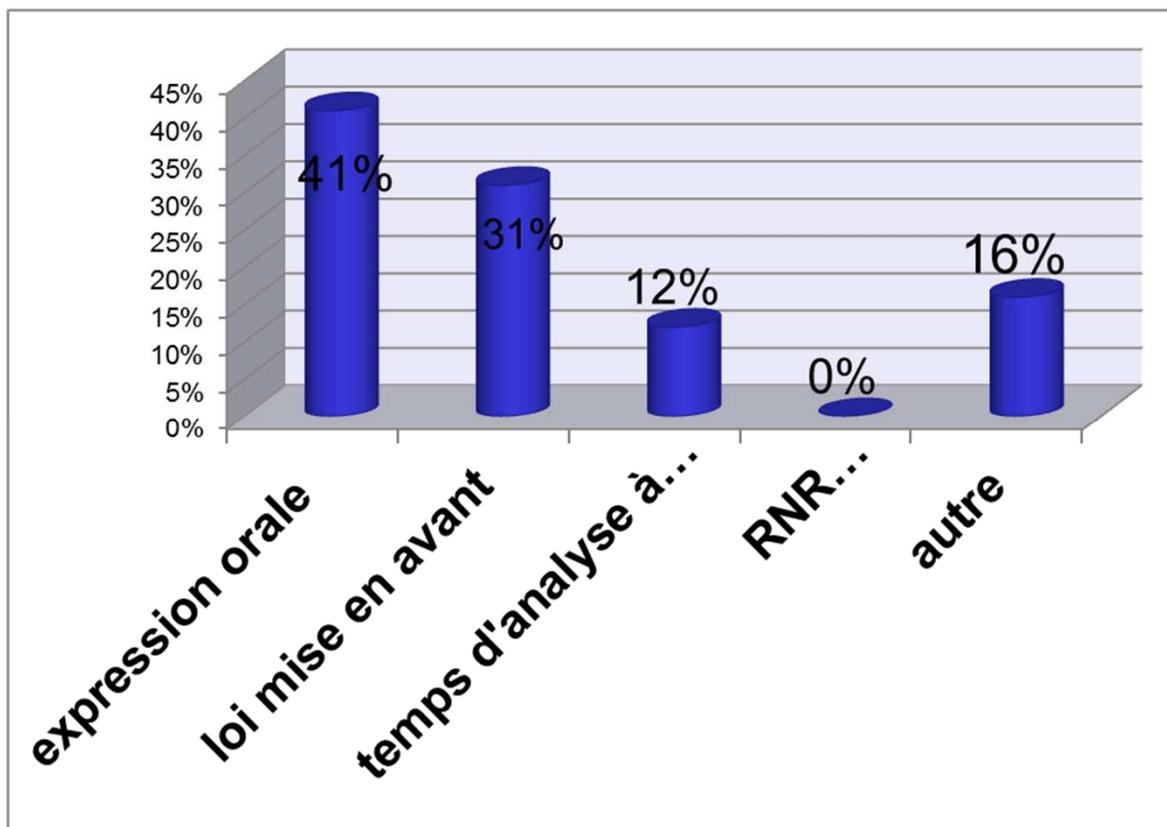
- **Prélèvement scientifique** : 243 oppositions lors de 691 demandes (35%)
  - **Oppositions partielles organes** :
    - RNR = 40
    - Ecrit authentifié = 1
    - Ecrit transcrit = 14
  - **Oppositions partielles tissus**
    - RNR = 290
    - Ecrit authentifié = 14
    - Ecrit transcrit = 141
-

# Modification des pratiques de la coordination Réseau PACA Ouest

Avons-nous modifié nos pratiques?



Qu'avons-nous modifié ?

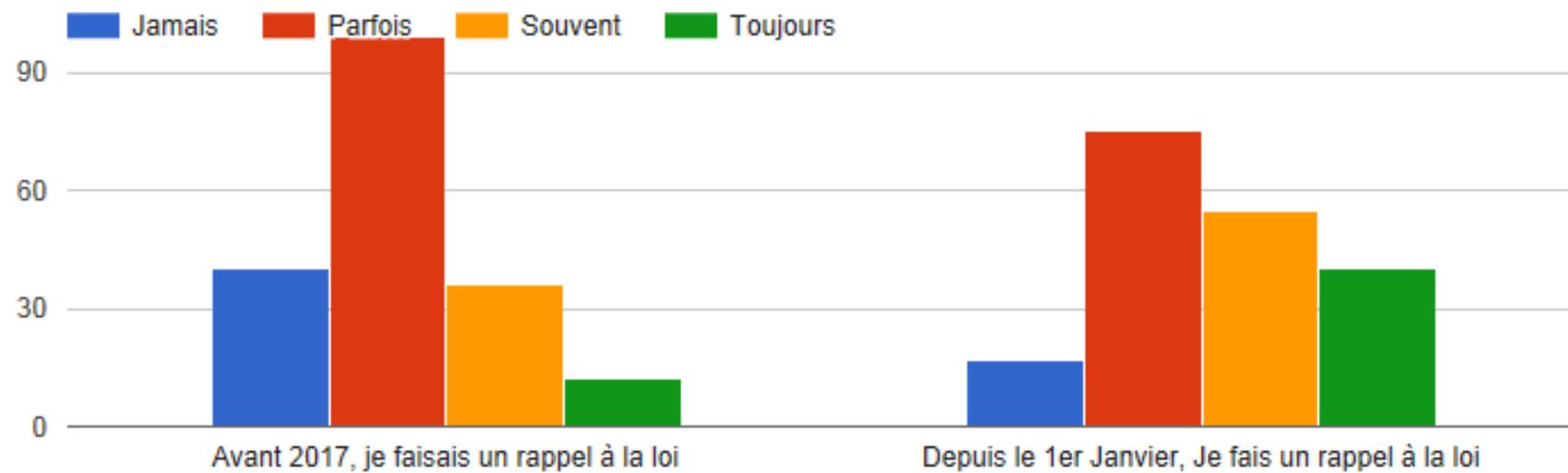


## Le renforcement du consentement présumé peut-il diminuer le taux d'opposition ?

- Enquête d'opinion de l'AFCH à 9 mois:
- cela va-t-il diminuer le taux ? < 20% de oui
- Majorité pense que cela soulage et diminue la responsabilité des proches
- 50/50% facilite ou non l'entretien, mais ne le rend pas plus difficile

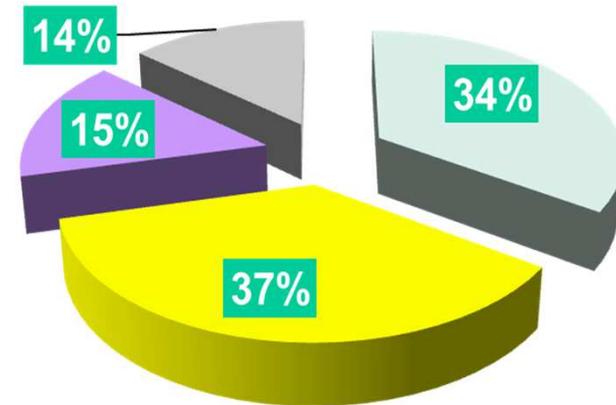
# Enquête AFCH 2017 . C Genty

## 2-2 Vos élément de langage



# Qualité de l'entretien (RBP)

- Nombre de dossiers avec entretiens = 1606
- Nombre de rencontres avec les proches :



- Analyse de la qualité de ces entretiens :
  - préparation de l'entretien : 78%
  - Entretien tracé dans le dossier : 91% (86% enquête AFCH)
  - L'entretien a fait l'objet d'une analyse : 33%
  - Formulaire de ABM (#modifié) : 67%

# conclusion

- Évolutions de pratiques
- Impact actuellement faible sur le taux, taux de conversion en hausse
- Analyse à affiner sur les différents type de refus, démarches anticipées
- Efforts à faire sur analyse à posteriori, formation, disponibilité