

Édito

Cette lettre d'information consacrée aux tissus se veut un lieu d'échange d'informations et de partage d'expériences.

Dans ce numéro : un article de synthèse sur les nouvelles modalités d'expression du refus de prélèvement, un sujet de réflexion sur l'abord de la question du don de tissus auprès des proches, les prochains RDV ainsi que d'autres brèves.

Bonne lecture !

Actualités

Loi sur le don d'organes et de tissus

Depuis le 1^{er} janvier 2017, les nouvelles modalités d'expression du refus de prélèvement sont applicables.

Afin d'informer les citoyens sur le principe du consentement présumé et sur les différentes modalités d'expression du refus de prélèvement, une campagne de communication nationale grand public d'envergure a été menée du 21 novembre au 20 décembre 2016.

L'importante résonnance médiatique autour du sujet a généré un nombre très important de questions du public sur ce qu'impliquent ces changements législatifs et réglementaires, notamment au niveau des modalités d'inscription sur le registre national des refus.

Pour clarifier les messages à retenir sur ce qui évolue et ce qui reste inchangé, l'Agence de la biomédecine a mis en place une animation sur le site dondorganes.fr et créé un visuel pédagogique. Le consentement présumé, le don anonyme et gratuit et le fait que l'on puisse s'y opposer et changer d'avis à tout moment sont maintenus. Les changements résident dans les modalités d'expression du refus et la possibilité d'exprimer un refus partiel.

CE QUI NE CHANGE PAS	CE QUI CHANGE
<ul style="list-style-type: none"> - Nous sommes tous donateurs présumés - Le don est un acte entièrement gratuit - Le don est anonyme - On peut s'y opposer et changer d'avis à tout moment 	<p>Les modalités de refus sont simplifiées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - A titre principal, inscription sur registrenationaldesrefus.fr ou par courrier - Témoignage écrit à transmettre à ses proches ou expression orale auprès d'eux ce qui donnera lieu à une retranscription écrite - Possibilité d'exprimer un refus partiel (certains organes ou tissus)

Pour en savoir plus, vous pouvez télécharger ou commander la brochure pour les professionnels de santé et le document de 4 pages pour les proches sur le site de l'Agence de la biomédecine : <https://www.agence-biomedecine.fr/commander-un-document>



Chiffres à la loupe

En 2016 : 5 869 donateurs de tissus



Cornées
5599



Os
97



Vaisseaux
395



Valves
265



Peau
266

dont 4 743 donateurs de tissus seuls :

La part de donateurs de tissus parmi les donateurs d'organes s'élève, pour l'année 2016, à 55,9 %.

Point de vue

L'abord de la question du don de tissus auprès des proches

Dans les circonstances particulières du décès, les coordinations hospitalières, au-delà de leur rôle d'abord des proches, sont en charge du recueil de leur témoignage vis-à-vis d'une éventuelle opposition au prélèvement, y compris de tissus, et souvent elles informent, expliquent, clarifient en quoi il consiste auprès de ces proches. Nous ne voulons pas fournir un discours stéréotypé, mais rapporter des expériences fructueuses, comme autant de clés et d'idées à suivre, pour alimenter votre réflexion.

Nous avons échangé avec 2 coordinations de 2 univers différents, l'une mettant en œuvre des prélèvements de cornées en chambre mortuaire, l'autre des prélèvements de tissus sur donateurs d'organes.

Interview de :

Nathalie Joffrin du Centre Hospitalier de Saint-Quentin dans l'Aisne

Anne-Marie Soria du CHU Henri Mondor à Créteil, près de Paris.

► Comment abordez-vous les familles pour rechercher une opposition au prélèvement de tissus ?

NJ : L'abord des proches se fait en général au cours d'un entretien téléphonique ou parfois au funérarium. Personnellement, je préfère toujours les entretiens de visu car ils permettent d'établir un lien plus concret et de vérifier la bonne compréhension des familles.

AMS : Lorsque je vois les familles, je pense que c'est un atout d'aborder le **prélèvement d'organes et de tissus dans le même temps**. La question des tissus n'est pas mise à part, ni secondaire. Les proches peuvent alors poser leurs questions. Leur apporter des réponses précises est important.

► Comment menez-vous l'entretien ? Employez-vous toujours les mêmes phrases ?

NJ : Oui, en général. Avec les années et l'expérience, ce qui me paraît essentiel lors de l'entretien c'est d'avoir un **discours très structuré**, rassurant pour les familles. Evidemment, il faut aussi savoir **s'adapter à chacun**.

AMS : J'avance doucement dans le processus d'explication du prélèvement de tissus. J'ai longuement réfléchi aux mots que j'emploie. **Au début, je m'enregistrais chez moi** et cela m'a permis d'analyser les erreurs que je pouvais faire (comme par exemple, ne pas utiliser les mots des autres, mais les miens) et d'améliorer mon abord des familles.

► Que dites-vous aux familles ?

NJ : Je leur explique l'utilité du don et leur indique à quoi vont servir les cornées. **Je leur parle de l'importance de la greffe, je parle de cas concrets de maladies et de patients greffés**. Souvent, je vois le « déclic » se faire lorsque je parle du bénéfice des greffes chez ces patients. **J'informe aussi les familles sur le parcours du greffon**. Je dois dire que cela m'a beaucoup aidée d'avoir pu **aller visiter la banque de tissus** il y a quelques années car cela me permet de répondre à des questions parfois assez complexes et tout à fait précises auxquelles on ne s'attend pas forcément de la part des familles. Il peut par exemple arriver que certaines familles s'informent sur le processus de sélection des greffons. Il faut savoir répondre. **Je les rassure également sur la restauration tégumentaire**.

AMS : J'évite de faire un catalogue des tissus que l'on peut prélever. J'avance doucement. Je commence toujours par parler du don de cornées en précisant qu'il peut permettre de rendre la vue à des non-voyants. J'aborde ensuite le don d'épiderme en soulignant que seules certaines zones de la peau seront prélevées et en expliquant son intérêt pour les grands brûlés. Je parle ensuite des os qui peuvent être utiles en cas de fracture grave, par exemple chez les grands sportifs, ou de cancer des os et j'insiste sur le fait que les os du donneur seront remplacés par des os synthétiques. J'aborde les vaisseaux à la fin en précisant qu'il n'y aura pas de cicatrice supplémentaire. J'essaye toujours de donner des exemples concrets afin que les proches puissent se projeter.

Je ne pense pas que le fait d'aborder le prélèvement des organes et des tissus en même temps soit un obstacle au processus de don. Ce n'est en tout cas pas mon expérience.

► Revoyez-vous les familles après le prélèvement ?

NJ : Oui la plupart du temps, je me tiens à leur disposition lorsqu'elles viennent récupérer le corps de leur proche. J'assiste quand je le peux à la présentation du défunt, **je les remercie au nom du receveur, et reste disponible même après le don pour répondre à leurs questions**.

AMS : Oui je peux être amenée à les revoir. **Je remercie le donneur et sa famille au nom des receveurs**. Je pense qu'il est important de remercier le donneur et pas seulement sa famille.

Là encore, je pense que les mots sont importants et au lieu de mentionner que le prélèvement s'est bien passé, je dis plutôt que **le don a permis de sauver des personnes**.

Prochains rendez-vous



- Les Journées de l'Agence de la biomédecine
« **Accompagner l'innovation au service de tous les patients** »

Jeudi 18 et vendredi 19 mai 2017
Université Paris Descartes à Paris
www.journees-agence-biomedecine.fr

- Association Française des coordonnateurs hospitaliers (AFCH) :
23^{èmes} journées les 7, 8 et 9 juin 2017 à Mandelieu-La Napoule
www.afch.fr

Actualités Juridiques



Une directive européenne de 2015 fixe les conditions d'importation/exportation des tissus vis-à-vis des pays tiers à l'Union européenne. Elle distingue les échanges de tissus entre États membres des importations/exportations avec les pays tiers. Elle définit également les personnes physiques ou morales qui peuvent réaliser ces importations. Emilie Besegai, de la direction juridique de l'Agence de la biomédecine, reviendra en détail sur cette directive et ses conséquences dans le prochain numéro de Tissons un Lien.

* Directive 2015/566 de la Commission Européenne du 8 avril 2015 portant application de la directive 2004/23/CE en ce qui concerne les procédures de vérification des normes équivalentes de qualité et de sécurité des tissus importés.

Contact



Pour partager votre expérience vous pouvez nous contacter par mail à l'adresse suivante : contact@biomedecine.fr

Bilan de la X^{ème}



rencontre autour des tissus

du 9 décembre 2016 de la Pitié-Salpêtrière

Cette journée a de nouveau été un vrai succès, 200 personnes se sont déplacées pour l'occasion, accueillies par 24 orateurs et modérateurs. Les professionnels de santé, médicaux et paramédicaux étaient représentés de façon homogène. On comptait parmi eux de nombreux coordonnateurs de Paris comme de Province mais aussi des personnels administratifs, étudiants et associations...

Les principales thématiques abordées cette année ont été le point de vue économique du prélèvement de tissu, les expériences prélèvement multi-tissus en Europe, les critères de sélection au sein des banques de tissus.

