



Don d'organes
Accompagnement
des familles


Chers membres de la famille, chers proches,

Vous vivez actuellement des moments difficiles durant lesquels l'ensemble de l'équipe soignante s'efforcera de vous apporter le meilleur soutien possible.

Cette brochure a pour but de vous accompagner et de vous aider à surmonter ces épreuves, en vous donnant toutes les informations nécessaires. En cas de questions supplémentaires, nous vous invitons à prendre contact avec l'équipe de coordination locale du don d'organes (dondorganes@citadelle.be ou au 04.321.52.80). L'équipe soignante et les médecins sont bien sûr aussi à votre écoute et répondront à toutes vos questions.

L'équipe de coordination du don d'organes.






1. Quelles sont les circonstances médicales pouvant amener l'équipe soignante à proposer un don d'organes ?

Depuis des millénaires, une personne est considérée comme “décédée” dès lors que son cœur cesse de battre et que sa respiration s'arrête. Depuis l'invention de la ventilation mécanique (respirateur) les fonctions respiratoires, cardiaques et cérébrales ne sont plus nécessairement liées. Il est donc désormais possible de différencier la mort cérébrale de la mort circulatoire.

De ce fait, il existe deux situations principales dans lesquelles un don d'organes peut être envisagé :

La mort cérébrale

La mort cérébrale correspond à la destruction totale et irréversible de l'ensemble du cerveau. Les fonctions vitales (dont principalement la fonction respiratoire) sont alors supportées par un ensemble d'équipements et de traitements sans lesquels le patient mourrait suite à l'absence d'une respiration spontanée. Depuis la première définition de la mort cérébrale (1959), personne n'a jamais survécu après un diagnostic de mort cérébrale. Ce dernier est établi selon des critères et des règles très strictes qui ne laissent nulle place au doute. De plus, le décès est également constaté par 3 médecins différents.



La situation médicale sans issue (impasse thérapeutique)

La situation médicale sans issue (impasse thérapeutique) concerne des patients atteints de lésions cérébrales catastrophiques et irréversibles ou souffrant d'une maladie incurable à un stade avancé. Ces patients dépendent d'un ensemble d'équipements et de traitements pour soutenir leurs fonctions vitales (comme dans le cas de la mort cérébrale). Dans ces situations, toutes les stratégies thérapeutiques sont malheureusement devenues vaines et la poursuite des traitements ne permettra pas de récupération. Après une décision collégiale entre la famille et l'équipe soignante, vient alors la décision d'un arrêt des thérapeutiques actives pour laisser place à des soins de confort. En arrêtant les appareillages, surviennent alors un arrêt cardiaque et le décès du patient (mort circulatoire).

Plus exceptionnellement, **à la demande du patient, l'équipe médicale peut mettre en place une euthanasie sous certaines conditions** bien définies par la loi. Cette demande peut être formulée par le patient lui-même s'il est toujours conscient et en possession de ses capacités intellectuelles ou de manière anticipée via une déclaration spécifique.



Dans ces trois cas de figure, une fois la mort cérébrale ou l'impasse thérapeutique officiellement déclarée, **l'équipe médicale peut alors évoquer l'éventualité d'une procédure de don d'organes.**



2. Le don d'organes

Concrètement, qu'est-ce que le don d'organes ?

Le don d'organes, en Belgique, est régi par la loi depuis 1986. “Des organes peuvent être prélevés sur des résidents décédés (belges et étrangers inscrits au registre des étrangers depuis plus de 6 mois) pour autant qu'ils ne s'y soient pas opposés de leur vivant ou, en cas d'incapacité de manifester leur volonté, que leurs représentants légaux ne s'y soient pas opposés.”

Ce principe est appelé le consentement présumé ou “opting out” ce qui veut dire : “qui ne dit mot consent”. Cependant il est préférable de faire valoir ses choix et de notifier son consentement au don d'organes (ou opposition) auprès du registre national. Cela peut s'effectuer par plusieurs moyens : auprès de l'administration communale, auprès de son médecin traitant ou encore, en ligne, sur www.masanté.be.



Peu importe l'âge, toute personne qui décède ou qui va décéder en milieu hospitalier est considéré comme donneur d'organes potentiel. Une recherche au registre national sera effectuée pour vérifier la position (le choix) du patient face au don et cette position, quelle qu'elle soit, sera respectée par l'ensemble de l'équipe soignante.

Le don d'organes est considéré comme un acte de générosité et de solidarité collective qui est, évidemment, entièrement gratuit.





Quels organes et tissus greffe-t-on et pour quelle raison ?

a. Les organes

CŒUR

insuffisance cardiaque, malformation cardiaque, problème congénital, retransplantation, ...

POUMONS

emphysème, fibrose, mucoviscidose, retransplantation, ...

FOIE

insuffisance hépatique, hépatite virale, cirrhoses, tumeurs, atteintes congénitales, retransplantation, ...

REINS

diabète, maladies chroniques, affections diverses, retransplantation, ...

PANCRÉAS

souvent combinée avec la greffe rénale chez les patients souffrant de diabète de type 1 et d'insuffisance rénale terminale

INTESTINS

insuffisance intestinale



b. Les tissus et cellules

PEAU

pansements biologiques pour le traitement des brûlures sévères (apaise la douleur, réduit la déshydratation, la perte de protéines et le risque d'infection)

TENDONS

reconstructions de lésions ligamentaires

OS

reconstruction de perte osseuse importante

TYMPAN

microchirurgie de l'oreille

CORNÉES

remplacement de cornées lésées suite à une infection ou un traumatisme

VALVES

remplacement des valves cardiaques

VAISSEAUX SANGUINS

remplacements de vaisseaux endommagés ou de prothèses infectées

CELLULES BÊTA

greffe de cellules des îlots de Langerhans dans le cadre du traitement du diabète de type 1

SCLÉROTIQUE

(membrane blanche du globe oculaire) traitement chirurgical du glaucome ou remplacement après un traumatisme ou un cancer

HÉPATOCYTES

amélioration de la fonction hépatique chez les enfants présentant des anomalies génétiques

3. Aspects religieux et éthique

Et que dit ma religion ?

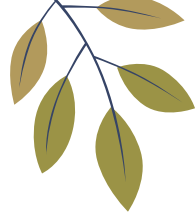
Aucune religion ne désapprouve le don d'organes, surtout du point de vue des receveurs.

Les trois religions les plus fréquemment rencontrées (chrétienne, musulmane et juive) assurent que, dès l'instant où le prélèvement sur un mort permet de sauver la vie d'un autre être humain, ce prélèvement est permis. Pour certains cependant, le prélèvement d'organes représente une violation du cadavre et porte atteinte au culte des morts. En pratique, l'autorisation de prélèvement dépendra généralement des convictions de l'autorité religieuse (prêtre, imam, pasteur...) à laquelle la famille se réfère.

Si vous souhaitez l'intervention d'un représentant du culte, vous pouvez demander le passage d'un officier ou d'un conseiller laïc.

Toute position est respectable et respectée par l'ensemble des équipes médicales.





4. La procédure de don d'organes

En Belgique, l'allocation des organes se fait par le biais d'un organisme appelé Eurotransplant. Ce dernier centralise les offres et les demandes d'organes pour 8 pays : la Belgique, les Pays-Bas, le Luxembourg, l'Allemagne, la Slovénie, l'Autriche, la Hongrie et la Croatie. Cette collaboration réunit plus de 70 centres de transplantation qui gèrent une population d'environ 135 millions de personnes et offre un système unique de collecte des données des donneurs ainsi qu'une liste d'attente centrale.

Concrètement, comme se déroule une procédure de don d'organes ?

→ **Le patient devient donneur potentiel** : le patient est en mort cérébrale ou en arrêt thérapeutique et rentre dans les critères d'une procédure de don d'organes. L'équipe de coordination du don d'organes va alors rassembler toutes les informations concernant ce "donneur potentiel" et en informer le centre de transplantation.

→ **Consultation du registre national** : le centre de transplantation reçoit les informations et consulte le registre national dans le but de vérifier la volonté du patient concernant le don d'organes (si celui-ci l'avait exprimée officiellement de son vivant).

→ **Discussion avec les proches et la famille** : si le patient avait fait les démarches concernant le don d'organes, la famille sera informée de son choix et ses volontés seront respectées. Si aucun(e) consentement/opposition n'a été formulé (e) auprès du registre national, une discussion aura lieu avec les personnes les plus proches du patient afin de savoir quelle aurait été sa volonté.



→ **Construction du dossier pour Eurotransplant** : si le patient avait émis le souhait de donner ses organes ou que la discussion avec la famille aboutit à la même conclusion, l'équipe de coordination crée un dossier rassemblant toutes les informations nécessaires (résultats d'examens, prises de sang, paramètres, doses de médicaments, ...). Si certaines informations sont manquantes, des examens supplémentaires peuvent être réalisés pour compléter au mieux le dossier. Tous les examens, surveillances et prises de sang réalisés après le lancement de la procédure de don d'organes (discussion avec la famille ou consentement explicite au registre national) sont évidemment gratuits.

→ **Validation de la part du centre de transplantation – donneur effectif** : une fois que le centre de transplantation a examiné et validé l'ensemble du dossier, il l'envoie ensuite dans la base de données d'Eurotransplant. L'organisme attribue alors chaque organe du donneur à un receveur compatible. Il faut tenir compte de deux choses importantes. La première est que tous les organes "proposés" ne sont pas d'office transplantés. Il se peut qu'aucun receveur compatible ne soit sur la liste à ce moment-là. Ensuite, cette démarche de recherche de receveurs compatibles, en plus de la construction du dossier en amont, prend du temps. Il faut compter plusieurs heures (minimum 8 heures) entre le démarrage de la procédure de don d'organes et la planification au bloc opératoire pour le prélèvement des organes.



→ **Planification du moment du prélèvement** : une discussion se met en place entre le bloc opératoire, les chirurgiens, l'anesthésiste, les équipes de coordination et de transplantation afin de trouver une plage horaire convenant à l'ensemble des intervenants.

→ **Prélèvement** : la durée du prélèvement (de l'opération) varie en fonction du nombre d'organes à prélever et peut aller jusqu'à 8h dans les cas les plus importants. La famille sera invitée (si elle le désire) à accompagner le patient, donneur, jusqu'aux portes du bloc opératoire.

→ **Retour du corps du défunt** : après le prélèvement des organes, le défunt est pris en charge par l'équipe de transplantation dans le plus grand respect de la dépouille. Selon le souhait de la famille et des proches du défunt, celui-ci peut être transféré dans sa chambre, aux soins intensifs, afin que la famille et les proches puissent se recueillir une dernière fois et ce, sans la présence des différents appareillages.

Durant tout le processus, vous serez accompagnés par l'équipe soignante et les médecins mais également par les membres de l'équipe de coordination du don d'organes. Le psychologue du service est également à votre disposition si vous en ressentez le besoin.



5. La salle des défunts

Les préposés de la salle des défunts sont à votre disposition pour vous donner toute information complémentaire.

Numéro de téléphone morgue : 04 321 68 14

Salle de défunts : -1 route A787

Accès :

→ **Entrée principale :** adressez-vous à l'accueil ou aux bénévoles de la Fondation de l'hôpital de la Citadelle.

→ **Par la rue des Glacis :** au bout de cette rue, veuillez suivre les indications "convoi".

Les heures d'ouverture sont de 8h à 12h et de 14h à 17h et ce 7j/7 (un parking est à votre disposition à la salle des défunts).

Pompes funèbres : vous devez contacter l'entreprise de votre choix. L'entrepreneur de pompes funèbres se chargera des différentes formalités administratives.

Informations complémentaires : dans un esprit de respect et d'humanité, le personnel de la salle des défunts s'efforcera de vous aider dans l'accomplissement du rituel funéraire, quelle que soit l'appartenance ethnique, philosophique ou religieuse du défunt.

6. Et après ?

Le don d'organes est, et restera toujours, anonyme. Cependant, vous pouvez connaître les différents organes prélevés, qui seront ensuite transplantés.

L'équipe de coordination du don d'organes est à vos côtés et vous accompagne tout au long de la procédure. Vous pouvez la solliciter dès que besoin par le biais des infirmiers et médecins présents au chevet de votre proche.

Si, après le don d'organes, il vous reste des questions ou que vous avez besoin de communiquer avec l'équipe de coordination ; vous pouvez nous contacter par mail à l'adresse suivante : dondorganes@citadelle.be.

L'équipe vous répondra dès que possible.

Surmontant votre douleur, dans un formidable élan de solidarité, vous avez accepté qu'un prélèvement d'organes soit réalisé. Plusieurs personnes ont donc, grâce à votre proche, retrouvé "une nouvelle vie". De leur part, nous vous disons : MERCI !





En résumé

Mort cérébrale, situation médicale sans issue ou euthanasie. Dans ces trois cas de figure, une fois la mort cérébrale ou l'impasse thérapeutique officiellement déclarée, l'équipe médicale peut alors évoquer l'éventualité d'une procédure de don d'organes.

Pour des questions d'organisation il se passe au minimum 8 heures entre la décision et le don effectif. Le temps en salle d'opération dépend de la quantité des organes à prélever.

Le don d'organes est considéré comme un acte de générosité et de solidarité collective qui est, évidemment, entièrement gratuit.

1. Donneur potentiel

Peu importe l'âge, toute personne décédée ou qui va décéder en milieu hospitalier (mort cérébrale, situation médicale sans issue ou euthanasie) est considéré comme donneur potentiel.

2. Registre national

Consultation du registre pour prendre connaissance du choix du patient. Principe du «qui ne dit mot consent».

3. Discussion avec les proches

Respect du choix du patient ou, s'il ne figure pas au registre national, une discussion aura lieu avec la famille/les proches du patient pour mettre en évidence quelle aurait été sa volonté.

4. Dossier Eurotransplant

Transmission du dossier médical au centre de transplantation.
Réalisation d'examens complémentaires si nécessaire (gratuit).

5. Donneur effectif

Validation de la part de l'équipe de transplantation qu'un don d'organes peut être programmé.

6. Planification du don

Organisation avec les équipes du bloc opératoire.

7. Retour du corps du défunt

Restitution du corps du défunt avec le plus grand respect de la dépouille. Le corps sera ensuite transféré à la morgue.



SALLE 30 (Route A335)

04 321 64 80

SALLE 39 (Route A310)

04 321 64 60

COORDINATION DU DON D'ORGANES (Route A335)

04 321 52 80

SALLE DES DÉFUNTS (Route A787)

04 321 68 14





Numéros utiles

SOINS INTENSIFS : SALLE 30

Route A335

04 321 64 80

SOINS INTENSIFS : SALLE 39

Route A310

04 321 64 60

COORDINATION DU DON D'ORGANES

Route A335

04 321 52 80

dondorganes@citadelle.be

SALLE DES DÉFUNTS

04 321 68 14

ASSISTANTE SOCIALE

04 321 66 00

PSYCHOLOGUE

04 321 64 58

CENTRALE CITADELLE

04 321 61 11

