
PLUS DE PRÉLÈVEMENTS POUR PLUS DE GREFFES



MANIFESTE POUR LE DON D'ORGANES

réalisé par le collectif Greffes+

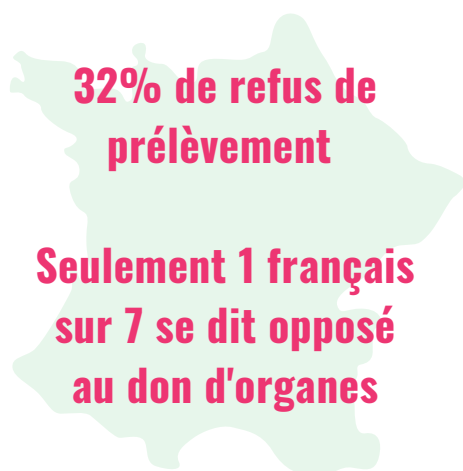
Propos introductifs

En France, le don d'organes est réglementé par la loi Caillavet du 22 décembre 1976 dont le principe de consentement présumé a été réaffirmé par les différentes lois bioéthiques, et en dernier lieu par la loi de modernisation de notre système de santé de 2016. Les modalités de prélèvement ont évolué permettant d'inscrire son refus principalement dans le registre national du refus (RNR), géré par l'Agence de la biomédecine (ABM), ou par écrit auprès de ses proches. Ces évolutions visent à favoriser la solidarité et sauver davantage de vies, dans un contexte où le taux de refus est d'environ 32% en moyenne depuis 25 ans, alors que seulement 15% des Français se disent opposés au don d'organes.



Diminuer la perte de chance des personnes en attente d'une greffe, et dont le pronostic vital est engagé, constitue un enjeu crucial. En 2019, près de 26 000 personnes étaient en attente de greffe (cf. annexe) dont plus de 700 sont décédées par manque de greffon. Le nombre de greffes réalisées annuellement reste toujours insuffisant au regard de la demande croissante d'inscription de malades sur la liste d'attente. Un écart que la pandémie de la Covid-19 n'a fait qu'accentuer en 2020.

Pour accompagner l'évolution de la réglementation sur le don d'organes et favoriser le recours à la greffe, trois plans d'actions nationaux ont été respectivement mis en œuvre en 2000, 2012 et 2017. Si la hausse des prélèvements et des greffes d'organes s'est inscrite dans une dynamique positive, elle reste aujourd'hui toutefois limitée et ne permet pas de répondre à l'ensemble des besoins.



En amont du lancement du 4ème Plan pour la greffe d'organes et de tissus 2022-2026, le collectif Greffes+, composé de 9 associations, fédérations et fondation, s'est ainsi réuni et a lancé, en janvier 2021, les premières Assises Nationales du Don d'Organes (ANDO). Sa vocation est de rassembler et d'associer tous les acteurs (associatifs, professionnels de santé, institutionnels) dans l'élaboration et mise en œuvre de recommandations concrètes pour lever les obstacles au prélèvement et à la greffe.

Le manifeste « PLUS DE PRELEVEMENTS POUR PLUS DE GREFFES » est l'aboutissement de ce travail de concertation nationale. Ses propositions visent à favoriser le partage et la diffusion des bonnes pratiques autour de la greffe et du don d'organes.

Dans ce manifeste, le collectif Greffes+ a identifié 5 thématiques principales sur lesquelles il est primordial d'agir, en lien avec l'ensemble des acteurs concernés :



L'expertise et les retours d'expériences d'un ensemble d'acteurs nationaux et territoriaux ont permis de dégager des pistes d'actions concrètes permettant d'accélérer la levée des freins au don et à la greffe d'organes.

Le collectif Greffes + a formulé 19 propositions phares qui constituent des pistes d'action concrètes à mettre en œuvre pour lever les obstacles au prélèvement et à la greffe. Ces propositions sont détaillées par la suite dans le manifeste.

Engager une réforme de la gouvernance du don d'organes et de la greffe

- Instaurer une autorité placée sous la responsabilité du ministre de la Santé, chargée de l'élaboration, de l'animation et de la gouvernance de la politique du don d'organes
- Faire de chaque référent d'Agence Régionale de Santé (ARS) sur le don d'organes un acteur majeur de la chaîne du don
- Faire évoluer le statut de la direction de l'ABM
- Créer un comité de suivi interacteurs (ABM, institutionnels, professionnels, associations, etc.) placé sous l'autorité précitée pour s'assurer de la mise en œuvre des objectifs définis

Accompagner les équipes de coordination en perfectionnant leur organisation et leur attractivité

- Valoriser la formation et la carrière des membres des équipes
- Optimiser l'organisation du prélèvement au niveau de l'hôpital et des réseaux
- Créer les conditions d'une réduction des réticences des proches
- Généraliser et accélérer le maillage de prélèvements de type Maastricht 3 sur tout le territoire

Définir les conditions optimales de recours et de suivi de la greffe

- Optimiser l'accès des personnes en attente et/ou à risque à la liste d'attente
- Promouvoir la qualité et la sécurité des transplantations pour diminuer les pertes de chances des personnes en attente de greffes
- Standardiser les protocoles de suivi des greffés et mieux prendre en compte les difficultés rencontrées dans leur parcours de vie

Optimiser la transplantation à partir du don du vivant

- Simplifier et accélérer les démarches administratives et favoriser le partage d'information entre donneurs et futurs donneurs
- Développer et renforcer la formation des équipes médicales sur le don du vivant, tant dans la communication que dans la pratique
- Assurer la reconnaissance du don du vivant et la qualité de prise en charge des donneurs

Mieux appréhender la sensibilisation à la culture du don dans notre société

- Mettre en œuvre des partenariats avec des acteurs clés dans la promotion d'une culture commune autour du lien qui nous unit tous : le ruban vert
- Rendre obligatoire l'enseignement du don d'organes en milieu scolaire et le renforcer en milieu universitaire
- Instaurer une culture du don au sein de l'hôpital
- Inciter le grand public à en parler avec ses proches afin de les protéger
- Honorer les donneurs à titre posthume et accompagner leur famille

Un objectif : sauver des centaines de vies chaque année

En s'appuyant entre autres sur les recommandations du manifeste, nous pourrions obtenir la réalisation de 1974 greffes supplémentaires, permettant de sauver des centaines de vies et d'améliorer la qualité de vie de milliers d'autres chaque année.

C'est pourquoi le collectif Greffes+ sollicite l'inscription des objectifs suivants dans le 4ème plan greffe établi par l'ABM :

► **Faire baisser le taux de refus de prélèvements à 25%**

En 2019, les taux de refus respectifs de l'Espagne et de la Belgique étaient de 14% et 15,6% contre 30,5% en France.

+ 535
greffes

► **Réaliser 15 greffes rénales issues du don du vivant par million d'habitants (pmh)**

En 2019, on en comptabilisait 29 aux Pays-Bas et 15,3 au Royaume-Uni contre 7,6 en France.

+ 495
greffes

TOTAL
+ 1974
greffes

► **Réaliser 21 greffes issues de donneurs Maastricht III pmh**

En 2019, on en comptabilisait 28,3 en Espagne et 22,1 aux Pays-Bas contre 6,9 en France.

+ 944
greffes

D'ici 2026,
atteindre 7800
greffes par an

Le collectif Greffes+ souhaite voir l'atteinte de l'objectif initialement fixé dans le 3ème plan greffe (7800 greffes) d'ici à 2026, soit les 5901 greffes réalisées en 2019 augmentées des 1974 greffes réalisables grâce à la mise en place des objectifs ci-dessus. Il faut noter que ce chiffre reste en deçà des réalisations des meilleurs pays européens fin 2019 pour chaque type de prélèvements.

L'atteinte des objectifs fixés aurait également un impact significatif sur les dépenses de santé. Parmi les 1974 greffes supplémentaires prévues, 1580 seraient des greffes rénales. Sachant que la première année le coût d'une greffe est égal au coût d'une année de dialyse, et que le suivi annuel d'une greffe revient à 48 000 euros de moins qu'une année de dialyse, avec une durée de vie moyenne d'un greffon rénal de 15 ans, les économies engendrées seraient de l'ordre de :

8 milliards
d'euros
cumulés sur
15 ans

Données issues du rapport 2019 Agence de la biomédecine, la newsletter transplant edqm volume 25 2020, et le rapport de la Cour des comptes publié en 2020 concernant l'insuffisance rénale. Calcul d'économies réalisé sur la base de (1580 X 48000 X (1+2+3...14))

Un prérequis : le lancement d'une mission ministérielle sur le management du don d'organes et de la greffe

En France, le prélèvement et la greffe d'organes constituent la mission historique de l'ABM dans la continuité de l'Établissement Français des Greffes dont elle est issue. Agence publique nationale créée par l'Etat par la loi de bioéthique de 2004, elle est l'organisme de référence sur les aspects médicaux, scientifiques et éthiques relatifs à ces questions.

Malgré l'excellence du travail réalisé par l'ABM au travers des missions qui lui sont confiées, force est de constater que cette dernière ne possède ni l'autorité ni le pouvoir requis sur les différents acteurs de la chaîne du prélèvement et de la greffe. Il y a donc une inadéquation entre les objectifs fixés et sa capacité à les réaliser, entravant la mise en place d'une véritable politique du don.

Face à ce constat, et dans une recherche d'efficience de nos institutions, le collectif Greffes+ demande au gouvernement de lancer une réflexion, sous la forme d'une mission ministérielle, sur le management du don d'organes et de la greffe en France.

Cette mission, menée en concertation avec l'ensemble des instances et acteurs engagés, aurait pour objectif d'aboutir à :

- la définition d'une politique gouvernementale renouvelée sur le don et la greffe d'organes
- la clarification de la chaîne de commandement et des responsabilités de chacun dans l'organisation du don et de la greffe
- la détermination de l'échelon territorial le plus approprié dans la gestion du don d'organes et de la greffe avec les acteurs de terrain.

Cette mission constitue un point indispensable et essentiel du présent manifeste car les propositions émises (ainsi que celles du futur plan greffe 2022-2026) ne pourront être mises en œuvre de façon pertinente sans un profond changement de gouvernance.

Propositions

Engager la réforme de la gouvernance sur le don et la greffe d'organes

De la mission ministérielle, citée ci-dessus, devra émerger un nouveau cadre organisationnel et opérationnel que le collectif Greffes+ souhaite voir :

- porté et incarné par une autorité en charge du don d'organes, nommée et placée auprès du ministre des Solidarités et de la Santé
- mis en œuvre par des représentations institutionnelles régionales renforcées de l'ABM et des ARS
- soumis à des évolutions statutaires majeures
- suivi par un comité dédié interacteurs réunissant l'ensemble des parties prenantes concernées par la bonne application de la politique du don d'organes en France et le respect des objectifs ciblés.



NOMMER UNE AUTORITÉ PLACÉE SOUS LA RESPONSABILITÉ DU MINISTRE DE LA SANTÉ, CHARGÉE DE L'ÉLABORATION, DE L'ANIMATION ET DE LA GOUVERNANCE DE LA POLITIQUE DU DON D'ORGANES

Pour répondre à l'inadéquation existante entre les objectifs fixés et le rôle de l'ABM, le collectif Greffes+ propose de nommer une autorité qui aura toutes les prérogatives nécessaires sur la chaîne du prélèvement et de la greffe. Il semble indispensable au collectif qu'une évolution de notre système actuel soit impulsée. La forme qu'elle prendra sera à la décision du gouvernement (donner un champ de compétences élargi à l'ABM, créer une agence d'état dédiée au don d'organes, créer un poste à temps plein au ministère des Solidarités et de la Santé, etc.).

Cette autorité devrait avoir pour missions :

- l'animation et la coordination générale du don d'organes et de la greffe en France, de ses acteurs et de ses institutions
- de veiller au bon respect :
 - des objectifs définis par le plan greffe
 - des objectifs donnés aux ARS et hôpitaux ainsi que de l'implication des directeurs d'hôpitaux notamment par rapport à l'activité de prélèvement
 - de la politique du don d'organes par les associations concernées

- de s'assurer, en coordination avec les ARS, du bon fonctionnement des différentes équipes de prélèvement, de la formation de son personnel, etc.
- de coordonner le comité de suivi interacteurs qui aura été créé
- d'impulser et mettre en œuvre une véritable culture du don en France, du grand public aux hôpitaux.

FAIRE DE CHAQUE RÉFÉRENT ARS SUR LE DON D'ORGANES UN ACTEUR MAJEUR DE LA CHAÎNE DU DON



L'organisation actuelle des ARS rend complexe l'identification des personnes en charge du don d'organes et de la greffe en leur sein, quand elles existent. Pourtant, l'échelon régional est primordial pour assurer une gestion efficace au plus près des acteurs de terrain. Il est donc souhaitable de pouvoir doter chaque ARS d'un référent qui sera spécialisé sur ces questions et identifié comme tel.

Ce référent, de formation médecin, à temps plein, serait l'interlocuteur privilégié de l'ensemble des acteurs concernés (autorité nationale, ABM et hôpitaux) sur son champ de compétences. Il aurait notamment pour mission de relayer et veiller au respect des objectifs fixés par chaque établissement, émanant de l'autorité du don d'organes en relation avec l'ABM. Ces objectifs porteraient notamment sur le nombre de sujets en morts encéphaliques (SME) à recenser, les prélèvements à réaliser, le don du vivant, etc. Ces référents auraient pour avantage d'assurer un suivi régulier des objectifs et de pouvoir transmettre les freins et les leviers du terrain à l'autorité du don d'organes et l'ABM, dès que nécessaire.

Cette nouvelle lisibilité permettrait également de faciliter les échanges avec d'autres acteurs, et notamment les associations (sur des questionnements, l'accès aux données locales et nationales, etc.).

FAIRE ÉVOLUER LE STATUT DE LA DIRECTION DE L'ABM



Depuis 2004, année de sa création, l'ABM a été dirigée par 4 directions générales différentes. La durée de leur mandat a été en moyenne inférieure à 6 ans (*). Pourtant, aucune de ces directions n'a vécu entièrement la préparation, l'application et le suivi post bilan d'un plan greffe. Sans remettre en cause l'excellence des différentes directions de l'ABM, ni la qualité de leur travail et de leur engagement, cette « rotation » trop importante de la fonction ne permet pas l'optimisation du suivi des différents plans.

(*) : durée moyenne calculée sur l'hypothèse d'un renouvellement de 3 ans de la direction actuelle dont le mandat arrive à terme fin 2022.

En cause, le décret 2005-420 du 4 mai 2005 qui précise que « le directeur général de l'agence est nommé pour une période de 3 ans, renouvelable ». Nous proposons ainsi de porter deux modifications au statut du poste de direction de l'ABM :

- la prolongation de la durée du mandat, voire la mise en place d'un poste à durée indéterminée
- le recrutement d'une personne issue de la sphère médicale; l'acquisition de compétences sur le don et la greffe d'organes nécessitant plusieurs mois pour une personne en dehors de ce champ.

A4

CRÉER UN COMITÉ DE SUIVI INTERACTEURS (ABM, INSTITUTIONNELS, PROFESSIONNELS, ASSOCIATIONS, ETC.) PLACÉ SOUS L'AUTORITÉ PRÉCITÉE POUR S'ASSURER DE LA MISE EN ŒUVRE DES OBJECTIFS DÉFINIS

Définir des objectifs dans le cadre du plan greffe est indispensable mais il est également primordial qu'ils fassent l'objet d'un suivi annuel, en concertation avec l'ensemble des parties prenantes.

Le collectif Greffes+ propose ainsi la création d'un comité de suivi, sous l'égide de l'Autorité du don d'organes, qui réunirait l'ABM, l'administration centrale et régionale, les sociétés savantes, les personnels de santé et les associations. Ce comité aurait vocation à analyser tous les 6 mois le suivi des objectifs et réfléchir aux correctifs nécessaires.

La réflexion sur la gouvernance constitue un facteur clé pour la mise en œuvre d'une politique forte sur le don d'organes

Accompagner les équipes de coordination en perfectionnant l'organisation et l'attractivité

Augmenter le nombre de greffes nécessite en amont de pouvoir augmenter le nombre de prélèvements d'organes. Les Coordinations Hospitalières de Prélèvement d'Organes et de Tissus (CHPOT) organisent et coordonnent l'activité de prélèvement, en collaboration avec les services partenaires amenés à prendre en charge des donneurs d'organes potentiels. Leur organisation, leur formation et leur interaction avec les familles comme avec les acteurs du réseau hospitalier constituent ainsi la clé de voûte d'une prise en charge efficace.

Si leur organisation varie d'une région à l'autre et d'un hôpital à un autre, l'ensemble des CHPOT fait face à des taux de refus de prélèvement, par les familles, plus ou moins élevés comme par exemple l'année 2019 où le taux national est de 30,5% avec des disparités importantes entre la province (environ 28%) et l'Ile de France (environ 43%). Ces chiffres stagnent malgré l'évolution législative de 2017.

Après avoir consulté de nombreuses équipes de coordination, mais aussi des associations de familles de donneurs, ce chapitre avance un certain nombre de propositions concrètes. Celles-ci sont de nature à accompagner les équipes de coordination, toutes très motivées, pour favoriser l'exercice de leur mission, parfaire le recensement de donneurs potentiels et la relation avec les proches.

VALORISER LA FORMATION ET LA CARRIÈRE DES MEMBRES DES ÉQUIPES

Sans généraliser, il apparaît que certaines coordinations souffrent d'un turn-over relativement important, alors même que ce métier fait appel à une grande expérience, à des connaissances fines et régulièrement mises à jour.



1 - Créer un parcours de formation spécifique diplômant

Globalement, les formations mises en place par l'ABM sont saluées et appréciées. En particulier, la structuration de la formation conçue pour l'exercice de prélèvements dans le cadre de Maastricht III est considérée comme exemplaire. Toutefois le parcours général mériterait d'être plus cadré, entre une formation initiale préalable à l'exercice de la fonction et une formation continue.

🎗 Établir le référentiel de compétences propre aux IDE (Infirmières Diplômées d'Etat) de coordination et mettre en place la formation initiale diplômante permettant d'atteindre le niveau de compétences requis le plus rapidement possible : programme e-learning d'acquisition de connaissances de base sans déplacement, formation FCHP de l'ABM éventuellement décentralisée, guide de tutorat, etc.

🎗 Développer un parcours de formation continue obligatoire, tant pour les médecins que pour les IDE, s'appuyant notamment sur des « centres de simulation » (comme ceux de Lille ou de Paris), et le partage d'initiatives locales entre professionnels.

🎗 Grâce à un financement spécifique de ces formations, par l'ABM ou d'autres budgets que le budget formation de l'hôpital, permettre aux membres de la coordination de suivre les formations prévues dans le cursus sans délai lors de leur affectation.

2 – Valoriser la fonction d'IDE de coordination du prélèvement

Les personnels des CHPOT exercent souvent leur mission par vocation, mission difficile en raison de son exigence de disponibilité et de la relation permanente avec des familles en deuil. La reconnaissance de leurs compétences spécifiques et de leur engagement, au travers d'une revalorisation, serait de nature à rendre leur exercice plus attractif et à les fidéliser, là où l'expérience constitue un véritable atout.

🎗 Créer une grille salariale spécifique pour les IDE de coordination ou les rattacher à une grille bénéficiant d'un niveau salarial reconnaissant des compétences élargies (du type « infirmier coordinateur »). Ceci devrait être facilité par la mise en place d'une formation diplômante.

🎗 Confier plus largement en délégation de tâche les prélèvements de tissus, principalement de cornées, aux IDE. Ces missions, outre la reconnaissance d'un savoir-faire complémentaire, auraient un intérêt certain pour la collecte de tissus en palliant le manque de disponibilité de médecins ophtalmologistes préleveurs de cornées.

P2

OPTIMISER L'ORGANISATION DU PRÉLÈVEMENT AU NIVEAU DE L'HÔPITAL ET DES RÉSEAUX

L'organisation actuelle des équipes et des réseaux locaux n'est pas complètement homogène sur le territoire. Les entretiens nous ont permis de repérer des pratiques à promouvoir.

1 - Nommer un « Référent don d'organes » au sein de l'hôpital

-  Placer systématiquement un médecin du service « réanimation » au poste de « Référent don d'organes », responsable du service coordination et exerçant à temps partagé entre la réanimation et la CHPOT.
-  Recruter les IDE de coordination du prélèvement parmi les IDE de médecine d'urgence ou de réanimation et leur conserver un temps partiel en service réanimation. Le service serait naturellement sensibilisé à la détection de donneurs potentiels et à l'approche des familles.
-  Favoriser le positionnement des équipes de coordination du prélèvement en tant que « service hospitalier » dès lors que l'activité le justifie. Cela donnerait une meilleure visibilité de la mission, dans la relation hiérarchique avec le Chef de pôle et la Direction de l'hôpital.

2 - Développer le nombre de CHPOT et de ROP (Réseaux Opérationnels de Proximité)

Tout doit être mis en œuvre pour que chaque mort encéphalique au sein des hôpitaux soit réellement détectée et puisse donner lieu à un prélèvement dans les meilleures conditions.

-  Rendre obligatoire l'activité de prélèvement d'organes pour tout hôpital disposant d'un service de réanimation et d'un plateau technique adéquat.
-  Rendre obligatoire l'activité de recensement du nombre de donneurs potentiels dans tout hôpital disposant d'un service des urgences et l'associer à une CHPOT. L'institution d'une tarification à l'activité (T2A) concernant l'abord anticipé des proches pourrait en faciliter la mise en œuvre.
-  Encourager en ce sens le développement des ROP en termes de prélèvements pour faciliter la coordination et communication entre établissements de proximité. Il conviendra de donner les moyens au médecin référent de l'hôpital « tête de réseau » d'assurer cette fonction (temps partagé)
-  Mutualiser les astreintes entre l'hôpital tête de Réseau et les centres hospitaliers dépendants, tant en réanimation qu'en prélèvement.

3 - Sécuriser les recensements de donneurs potentiels

Le recensement est basé sur les personnes détectées comme donneurs potentiels. Il convient donc de s'assurer que chaque hôpital est en mesure de repérer toute situation pouvant déclencher un recensement, en particulier lors de décès dans des hôpitaux périphériques.

-  Encourager les temps d'animations-formations des coordinations auprès des personnels de médecine d'urgence pour diminuer le nombre de sujets en mort encéphalique (SME) non recensés : échanger, contrôler, motiver, positionner un médecin référent dans les centres périphériques.
-  Exploiter régulièrement et efficacement Cristal Action dans chaque hôpital du Réseau, faire la revue systématique des comas, en particulier des cérébrolésés avec les réanimateurs ; débriefings et propositions d'actions pour le futur, afin de ne pas débrancher prématurément des SME potentiels ; compléter en examinant avec le département d'information médicale (DIM) les codes relatifs aux décès.
-  Réviser la fréquence des évaluations des coordinations par l'ABM dans un esprit d'accompagnement et de progrès. Une évaluation tous les 2 ans faciliterait la remontée des freins ou blocages existants et l'évolution des conditions d'exercice des coordinations.

4 - Lever les freins constatés spécifiquement en Région Ile-de-France

L'Ile-de-France fait partie des régions où le taux de refus varie entre 40 et 50%. Compte tenu du nombre d'habitants, gagner en nombre de patients recensés et diminuer le taux de refus peut se traduire par une augmentation significative du nombre de prélèvements. Il convient de rechercher des solutions structurelles adaptées.

-  Créer des coordinations supplémentaires dans les hôpitaux de la grande couronne en complément de celles existantes dans Paris intra-muros.
-  Intégrer un temps de psychologue clinicien (sur l'exemple du centre hospitalier d'Annecy), affecté aux services de réanimation et des urgences, pour les équipes de coordination du prélèvement. Son rôle est d'accompagner la famille, sans pour autant participer à l'entretien. Il a pu acquérir un lien avec les proches lors du passage aux urgences ou service de médecine critique, facilitant le contact.

Il peut également soutenir les médecins et IDE de la coordination, tant à titre personnel que pour débriefer le déroulement des entretiens. Cette proposition pourrait également être déployée pour certaines grandes métropoles.

🎗 Établir des processus pour aider les équipes de coordination à répondre aux proches sur des objections de nature religieuse. L'enjeu est d'inviter les proches à se rapprocher de référents locaux religieux pour discuter de la position de ladite religion sur le prélèvement d'organes. Attention, les référents religieux de l'hôpital peuvent parfois ne pas apparaître comme "indépendants". Il convient de pouvoir disposer et proposer d'autres références officiellement reconnues (par exemple la position du pape pour les catholiques, etc.). Cette proposition pourrait également être déployée pour certaines grandes métropoles.

🎗 Mettre en place des procédures spécifiques aux décès suivis dans un cadre médico-légal pour ne pas perdre des donneurs potentiels.

5 - Clarifier l'organisation du prélèvement d'os massifs au sein des réseaux, en lien avec les différentes banques de tissus

L'enjeu est de tendre vers une autosuffisance nationale pour limiter les importations actuelles de Belgique.

CRÉER LES CONDITIONS D'UNE RÉDUCTION DES RÉTICENCES DES PROCHES

Nous développons dans le chapitre relatif à la culture du don une série de propositions à destination de publics ciblés pour former et informer sur le don d'organes. En complément, nous proposons de donner des clés aux équipes de coordination pour limiter des impossibilités de prélever dites « liées au contexte », sans véritables expressions du refus de la part du défunt, lesquelles sont bien entendu conformes à la loi. Certaines de ces clés font parties des formations, mais il convient de continuer à affiner le sujet.

1 - Financer la mise en place de recherches en Sciences Humaines et Sociales (SHS) pour mieux comprendre les mécanismes de refus « liés au contexte » et proposer des solutions en termes de conduite de l'abord des proches. Cette recherche permettrait de recenser et d'analyser, avec les équipes, les causes liées à l'impossibilité de prélever afin de proposer des solutions adaptées, d'enrichir les règles d'abord des proches et les formations. Elle se baserait notamment sur l'exploitation des débriefings des équipes après entretiens.

P3

2 - Déterminer des conditions d'accueil et d'entretien optimales des familles et garantir leur respect dans chaque hôpital.

3 - Donner le temps nécessaire aux familles pour qu'elles « réalisent » le décès de leur proche. Le processus de deuil doit débuter avant d'aborder le don. En conséquence, le maintien en réanimation doit être discuté et organisé.

4 - Systématiser la préparation et la tenue des entretiens avec les familles par un duo composé d'un médecin et d'une IDE de coordination expérimentée.

5 - Disposer de documents d'information en langues étrangères sur le don et le prélèvement d'organes.

P4

GÉNÉRALISER LE MAILLAGE DE PRÉLÈVEMENTS DE TYPE MAASTRICHT III

Si l'amélioration du recensement des situations pouvant déboucher vers un état de mort encéphalique doit rester un axe de travail important, cette voie se heurtera aux progrès de la médecine d'urgence venant réduire les cas de donneurs potentiels. Il est primordial d'agir sur la marge de progression de la France en termes de donneurs potentiels dans le cadre d'un prélèvement de type Maastricht III. Cette catégorie correspond aux donneurs dont le décès survient après un arrêt circulatoire, lui-même consécutif à un arrêt des thérapeutiques décidé, puis mis en œuvre selon les dispositions des lois Leonetti et Claeys-Leonetti. La phase de mise en œuvre de cette procédure a été exemplaire par la qualité de la formation et la prudence d'une montée en puissance progressive. Il convient désormais de la généraliser sur tout le territoire. L'enjeu est important : passer de 7 à plus de 20 prélèvements pmh, à l'instar de pays comme l'Espagne ou les Pays-Bas, permettrait de bénéficier de centaines de greffes annuelles supplémentaires (944 de plus avec 21 prélèvements pmh).

1 – Élargir et accélérer la mise en place d'habilitations Maastricht III avec la procédure de formation existante.

2 - Autoriser les prélèvements de cœur chez les patients Maastricht III avec une procédure adaptée.

Définir les conditions optimales de recours et de suivi de la greffe

La transplantation d'organes constitue aujourd'hui l'acte de dernier recours pour sauver la vie d'une personne souffrant d'une défaillance, qui ne peut être traitée par ailleurs, au niveau de l'un de ses organes vitaux (rein, foie, cœur, poumons, pancréas et intestin). Le rein est l'organe le plus greffé et représente 60% des transplantations d'organes.

En France, si les candidats à la greffe d'organes sont de plus en plus nombreux à être inscrits en liste d'attente (+21% entre 2015 et 2019), l'activité de transplantation d'organes tend à stagner depuis plusieurs années autour des 5900 greffes. Un chiffre préoccupant qui met en lumière la difficulté de la France à répondre aux besoins des personnes en attente de greffe, et qui chaque année entraîne le décès de centaines de personnes sur liste d'attente (713 personnes en 2019). Alors que le plan « Greffe d'organes et de tissus 2017-2021 » s'était fixé l'objectif d'atteindre les 7 800 greffes en 2021, et malgré les efforts des équipes de prélèvements et de greffes, la crise de la covid-19 a fait chuter de 25% le nombre de greffes en 2020, retombant au niveau de 2010. En découle de lourdes conséquences pour la santé et la qualité de vie des personnes en attente de greffe mais également pour les personnes greffées. En effet, la réussite d'une greffe dépend non seulement de la qualité du greffon et de la transplantation mais également du protocole de soins suivi à vie chez ces dernières.

Améliorer notre compréhension de l'organisation de l'activité de transplantation et des enjeux en amont et en aval de la greffe doit donc nous permettre d'agir sur les facteurs identifiés et lever les derniers obstacles. Sur la base des entretiens menés, le collectif Greffes+ propose ainsi 3 axes sur lesquels travailler.

OPTIMISER L'ACCÈS DES PERSONNES EN ATTENTE ET/OU À RISQUE À LA LISTE NATIONALE D'ATTENTE

[Nota bene : La prévention n'est pas l'objet de cette partie, cependant elle constitue un outil essentiel pour anticiper de nombreuses situations qui peuvent conduire à une greffe et en améliorer l'accès. A ce titre, il convient de rappeler le rôle indispensable des médecins, généralistes comme spécialistes, dans le parcours de santé des personnes à risque présentant des comorbidités telles que l'hypertension artérielle, du diabète, une obésité ou de l'insuffisance hépatique, pour assurer un suivi régulier, prévenir les complications et proposer des traitements adaptés. Les campagnes de prévention et de dépistage auprès de la population



mériteraient donc d'être renforcées sur ce sujet, en collaboration avec l'ensemble des acteurs du parcours de santé, pour favoriser le dépistage des personnes à risque et augmenter le recours aux soins.]

Aujourd'hui, si la gestion de la liste d'attente est opérée par l'Agence de la Biomédecine, l'inscription des personnes sur cette liste est réalisée par l'équipe médico-chirurgicale en charge de la transplantation. Les taux d'inscription varient ainsi selon les régions et selon les équipes hospitalières. Les données existantes semblent montrer que les disparités régionales d'activité de greffe rénale sont fortement liées à l'activité d'inscription en liste d'attente. Aussi, l'inscription plus ou moins tardive sur la liste d'attente selon les possibilités du centre entrave l'accès à la greffe. Elle peut notamment être dépendante de la capacité des équipes à prendre en charge des sujets complexes aboutissant à un refus de prise en charge par le centre. Cette hétérogénéité se traduit dans la pratique par des pertes de chance chez les personnes en attente de greffe. L'enjeu est donc de clarifier et d'apporter de la lisibilité sur les conditions d'accès à la greffe pour s'assurer d'une inscription rapide et équitable des personnes en attente et/ou à risque.

1 – Engager un travail de réflexion avec les parties prenantes sur la procédure d'inscription sur la liste nationale d'attente de greffe pour favoriser la mise en place d'un système plus homogène.

2 – Etablir et diffuser des supports pédagogiques sur la signification, la construction et l'évolution du Score attribué à chaque personne inscrite sur la liste d'attente permettant la répartition et l'attribution des organes

3 – Recueillir et publier les délais d'attente médians par centre pour donner davantage de visibilité aux acteurs de la chaîne et encourager le partage de bonnes pratiques entre centres



PROMOUVOIR LA QUALITÉ ET LA SÉCURITÉ DES TRANSPLANTATIONS POUR DIMINUER LES PERTES DE CHANCE DES PERSONNES EN ATTENTE DE GREFFE

L'activité de greffe des centres, comme l'activité d'inscription sur la liste d'attente, connaît de fortes disparités entre les régions françaises. Si les établissements de santé sont soumis à la délivrance d'une autorisation pour effectuer des greffes d'organes, la modernité des plateaux techniques, la formation des chirurgiens transplantateurs ainsi que la mobilisation des équipes de transplantation constituent des facteurs différenciants dans la qualité de la greffe.

1 - Mutualiser les ressources territoriales autour des activités de transplantation

Afin de favoriser la qualité et sécurité des soins, l'activité de greffe pourrait bénéficier d'une mutualisation des compétences au sein des centres dont le nombre de greffes réalisées annuellement montre l'efficacité de l'établissement dans cette pratique. Cette mutualisation nécessiterait la définition et mise en place d'un seuil d'activité minimal, à l'instar de certaines spécialités comme la cancérologie, et permettrait de faire émerger l'excellence française des équipes de transplantation au sein d'établissements de référence.

-  Définir avec les acteurs concernés un seuil d'activité minimal pour l'activité de transplantation en centre pour favoriser qualité et sécurité des soins.
-  Promouvoir une nouvelle organisation territoriale des centres de transplantation selon leur seuil d'activité.
-  Assurer le suivi du nombre des greffes réalisées par centre de transplantation, selon ce nouveau seuil, pour en évaluer l'efficacité.

2 – Garantir un environnement sain et sécurisé pour la préservation des greffons

Le succès d'une transplantation repose en grande partie sur la qualité du greffon. Ses conditions de préservation entre le prélèvement et la greffe doivent donc être optimales et évaluées régulièrement. Pour lutter contre les lésions d'ischémie-reperfusion, facteur de risque majeur pour la survie du greffon, l'emploi des machines à perfusion dans la transplantation rénale a fait preuve de son efficacité, tant sur le plan biologique que clinique. Cependant, son usage reste relativement restreint. Son déploiement et son financement constituent un enjeu fort pour optimiser la qualité et durée de vie des greffons et des pratiques pour l'ensemble des organes pouvant être prélevés et greffés.

-  Définir un délai de révision des critères d'évaluation des greffons pour s'adapter aux pratiques et équipements en place.
-  Promouvoir l'usage des machines à perfusion dans tous les centres et pour tous les organes prélevés afin d'optimiser la préservation des greffons (au-delà du rein) et évaluer sa place dans l'amélioration des pratiques de greffes.
-  Étendre le financement des machines à perfusion à toutes les indications de transplantation d'organes pour en déployer l'usage.

-  Encourager et financer les recherches fondamentales et cliniques sur l'aide à l'optimisation du choix du greffon par rapport à l'hôte lors de la transplantation.

3 – Standardiser la formation des transplantateurs

Les médecins transplantateurs sont des chirurgiens spécialisés dans un domaine (cardiologie, hépatologie, urologie, néphrologie, etc.) ayant acquis une spécialisation complémentaire en transplantation. Aujourd'hui, l'accès à ce type de formation reste assez opaque et très hétérogène. Il convient d'en améliorer la lisibilité et de renforcer sa reconnaissance pour encourager le déploiement de cette spécialité.

-  Sur la base d'un état des lieux des formations existantes pour les chirurgiens transplantateurs, établir avec l'ABM et les structures de formation un cursus de formation standardisé et reconnu permettant d'encourager à la formation et améliorer les pratiques en continu.
-  Définir un budget permettant la mise en œuvre et le soutien de ces formations.

4 – Optimiser les conditions de travail des équipes de transplantation

L'activité de transplantation est financée via un Forfait Annuel Greffe (FAG) attribué à l'établissement selon son activité (nombre de greffes réalisées, d'inscrits sur la liste, d'utilisation de machines à perfusion, etc.). L'établissement décide ainsi de l'allocation de ces montants, qui ne sont pas systématiquement affectés au fonctionnement des services de transplantation. Ce phénomène peut conduire à un déficit de ressources matérielles et humaines, impactant l'exercice des équipes de transplantation.

-  Développer la mutualisation du prélèvement par des équipes locales pour éviter au chirurgien transplantateur de se déplacer sur le lieu de prélèvement.
-  Etablir un état des lieux du financement des activités de transplantation pour homogénéiser et valoriser l'exercice des équipes de transplantation entre les centres.

5 – Augmenter le nombre de greffons hépatiques proposés au partage adulte/enfant

La technique de partage du greffon permet à partir du foie d'un seul donneur décédé de créer 2 greffons, un gros (foie droit ou lobe droit) pour un receveur adulte et un petit (foie gauche ou lobe gauche) pour

un receveur nourrisson ou enfant. Cette technique augmente le nombre total de patients transplantés et donne de bons résultats chez les receveurs adultes et enfants. Actuellement, tous les greffons issus de donneurs âgés de 18 à 35 ans sont proposés au partage en France, alors que dans d'autres pays, comme l'Italie, la fourchette d'âge des donneurs est de 18 à 50 ans, avec de très bons résultats.

 Elargir la proposition de partage adulte/enfant pour tous les greffons issus de donneurs âgés de 18 à 50 ans.

STANDARDISER LES PROTOCOLES DE SUIVI DES GREFFÉS ET MIEUX PRENDRE EN COMPTE LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES DANS LEUR PARCOURS DE VIE



Après la transplantation et afin de s'assurer de la bonne acceptation du greffon, le suivi de la personne greffée doit s'inscrire dans un parcours de soins et de santé rigoureux. Les complications liées à la transplantation étant multiples, les personnes greffées sont soumises à des examens réguliers post-greffe et à la prise de traitements médicamenteux à vie, principalement pour combattre le mécanisme de rejet du greffon. Le rejet du greffon existe cependant pour 10% des personnes transplantées (rejet aigu, rejet chronique, récurrence de la maladie, inobservance du traitement), qui nécessitent alors une re-transplantation. La qualité des protocoles de soins et la prise en compte du parcours de santé comme de vie de la personne greffée constituent donc deux éléments majeurs pour un suivi optimal. A ce titre, l'implication des malades, au travers de programmes d'éducation thérapeutique du patient mais également de partenariats avec les associations représentantes, favorise la meilleure compréhension et appréhension des enjeux post-greffe en termes de qualité de vie.

1 – Harmoniser les protocoles de suivi des greffés

Aujourd'hui, le suivi proposé aux personnes greffées par les centres de transplantation s'avère très différent : suivi multi-organes, suivi alterné avec des centres partenaires, etc. Les pratiques et protocoles de soins engagés varient également selon le centre, qu'il s'agisse du choix du traitement médicamenteux ou de la capacité du centre à proposer un accompagnement des personnes au travers de programmes d'éducation thérapeutique. Cette diversité d'approche et le manque de modernité des moyens de communication (papier/numérique) peut être source de complexité organisationnelle dans le transfert d'informations et de dossiers entre centres. Elle s'avère délétère pour la qualité du suivi.

-  Mettre en place un groupe de travail réunissant l'ensemble des parties concernées, dont les associations de malades, pour évaluer les bonnes pratiques observées et définir le ou les protocoles de suivi des greffés les plus adaptés.
-  Donner aux professionnels les moyens d'accéder à des outils informatiques et des systèmes interopérables entre centres pour favoriser le partage d'informations et assurer un suivi de qualité auprès des greffés.
-  Promouvoir et garantir l'accès à l'éducation thérapeutique du patient pour tous les greffés afin d'améliorer la compréhension des enjeux des traitements, favoriser leur adhésion et limiter les risques de re-transplantation.

2 - Renforcer le partenariat entre les associations de malades et les professionnels de santé, en les associant systématiquement dans les différentes étapes du parcours de santé, ainsi que dans la recherche

Les associations, en tant que porte-voix des malades, sont les acteurs les plus à même d'organiser la remontée des besoins et attentes de personnes greffées auprès des différents professionnels du parcours de vie. Si leur participation active dans les commissions de relations avec les usagers au sein des établissements est un élément clé, il convient de pouvoir favoriser davantage les interactions entre associations et professionnels de la santé sur le sujet de la greffe et du post-greffe, au bénéfice des malades.

-  Organiser des réunions régulières de sensibilisation et d'échanges entre associations, centres de transplantation et professionnels associés sur le ressenti du malade, les enjeux et évolution des traitements et protocoles de suivi.
-  Inclure systématiquement les associations de malades concernées dans l'élaboration des programmes d'éducation thérapeutique du patient pour les greffés.
-  Promouvoir la participation et l'inclusion des malades dans la recherche pour mieux prendre en compte les enjeux de qualité de vie chez les greffés.

Optimiser la transplantation à partir du don du vivant

Le don du vivant représente la possibilité de proposer la greffe d'un organe prélevé sur un donneur vivant (rein ou foie) à un malade en attente de greffe, qui aura fait la démarche d'accepter ce don.

Si les personnes majeures et responsables peuvent être prélevées, le don du vivant ne concerne que le cercle familial élargi du receveur, voire des personnes dont le lien affectif étroit et stable depuis au moins 2 ans est prouvé.

En 2019, le don du vivant représentait seulement 14% des transplantations rénales. Alors que le plan greffe 2017-2021 prévoyait d'atteindre 1000 transplantations rénales par dons du vivant par an en 2021, la moitié de cet objectif était atteint fin 2019 (510). Face à la régression récurrente de donneurs vivants, les chiffres pour l'année 2021 ne devraient pas significativement évoluer.

Afin d'éviter les pertes de chance pour les malades et optimiser le recours au don du vivant, le collectif Greffes+ s'est penché notamment sur l'exemple de pays anglo-saxons et scandinaves dont le taux de transplantations rénales avec don du vivant oscille entre 30 et 50 %. Le collectif propose ainsi de lever les freins identifiés pour développer le don du vivant en s'appuyant sur 3 propositions.

SIMPLIFIER ET ACCÉLÉRER LES DÉMARCHES ADMINISTRATIVES ET FAVORISER LE PARTAGE D'INFORMATIONS ENTRE DONNEURS ET FUTURS DONNEURS



1 - Renforcer l'information précoce sur le don du vivant dans le parcours de greffe

Dans le cadre de la transplantation rénale, le don du vivant représente un axe de développement majeur. Pourtant, elle n'est pas mise en avant assez tôt dans le processus de greffe auprès des malades, qui ne disposent donc pas de l'information nécessaire pour faire un choix éclairé et voient leur perte de chances augmenter en liste d'attente de greffes.

-  Faire réaliser par l'ABM une étude sur les disparités régionales en termes de dons du vivant afin de comprendre les freins et les réticences des professionnels à le proposer.

 Proposer systématiquement le don du vivant en première intention, et ce dès que le malade débute son parcours de greffe, ou en deçà d'un niveau de clairance de créatinine. Il convient d'étudier sa mise en œuvre potentielle avec le malade.

 Promouvoir et faire valoir, en collaboration avec les associations de malades, le témoignage de personnes ayant donné un rein auprès de futurs donneurs vivants. Ceci dans un but pédagogique pour répondre à leurs questions et leurs angoisses.

2 - Simplifier et accélérer les démarches administratives et le process

Le parcours pour un donneur vivant s'apparente souvent à un parcours du combattant, avec de nombreux obstacles. Le processus pour valider un don d'organe du vivant est long et fastidieux. Sa révision et sa simplification sont essentielles pour encourager les futurs donneurs à s'engager dans une donation du vivant, dès qu'elle est possible. Une procédure devrait durer au maximum 6 mois.

 Créer de nouvelles Commissions donneurs vivants; l'enjeu étant de réduire les délais des procédures et de validation des dossiers des donneurs vivants.

 Mettre à disposition des futurs transplantés, avec le concours des associations de malades, un dispositif d'accompagnement psychologique et social pour les aider dans la recherche d'un donneur vivant.

3 - Développer le don croisé

En cas d'incompatibilité de greffes pour deux couples A et B, le don croisé permet au donneur « A » de donner au receveur « B » et au donneur B de donner au receveur A. Mis en place en 2013, seules 12 transplantations rénales ont pu être réalisées depuis cette date. Selon une enquête réalisée par la SFNDT, les équipes sont pourtant favorables au don croisé mais la lourdeur de la procédure et son manque d'efficacité entraînent une perte de greffons disponibles. Les malades potentiellement transplantables par cette voie sont effectivement greffés plus rapidement en liste d'attente, au travers d'un donneur décédé.

 Organiser une réunion de travail avec les professionnels de santé, l'agence de biomédecine et les représentants de la loi bioéthique pour revoir les procédures actuelles et simplifier les démarches administratives.

 Mettre en place des cascades, soit la possibilité de faire des dons croisés avec plus de 2 couples, comme l'a proposé la SFNDT lors

de la révision de la loi bioéthique. Compte tenu de la complexité de la gestion des couples et pour une meilleure efficacité (il faut un nombre de couples suffisant), il serait probablement plus efficace d'organiser cette cascade à un niveau européen plutôt qu'au niveau national. Cela s'apparente plutôt au don altruiste car le donneur ne donne plus directement à une personne proche, à une personne aimée.

DÉVELOPPER ET RENFORCER LA FORMATION DES ÉQUIPES MÉDICALES SUR LE DON DU VIVANT



La disparité régionale au niveau de la transplantation à partir du don du vivant prouve qu'il existe des équipes plus performantes et/ ou plus motivées les unes que d'autres. Évaluer annuellement l'activité des transplantations du vivant, comprendre les disparités et proposer des formations aux personnels soignants de l'activité permettrait de tendre à une homogénéisation des pratiques et des résultats.

1 - Inciter les néphrologues et les urologues à se former au don du vivant

 Mettre en place un module de formation initiale et continue dédié au don du vivant dans le cursus des spécialités de néphrologie et urologie. Ceci devrait permettre de lever les freins que certains pourraient avoir à prélever un organe sain sur un sujet sain.

 Etudier les modes d'incitation financière pour encourager les néphrologues à proposer la transplantation avec donneur vivant dès le début du parcours greffe, voire à partir d'une certaine valeur du Débit de Filtration Glomérulaire (DFG) qui permet d'évaluer le degré de l'insuffisance rénale en amont.

2 - Renforcer la formation des transplantateurs et des préleveurs sur ce type de situation, via un programme de tutorat auprès de centres spécialisés

Il s'avère que dans certaines situations (patients obèses, particularité anatomique du greffon, etc.), certaines équipes renoncent à prélever par crainte ou manque d'expérience.

3 - Sensibiliser les directeurs d'hôpitaux universitaires aux contraintes du don du vivant

La transplantation par don du vivant, parce qu'elle est relativement peu pratiquée, doit faire l'objet d'une sensibilisation particulière auprès des directions des établissements hospitaliers, qui sont en charge de l'allocation du forfait FAG.

 Promouvoir la mise en œuvre de moyens humains, techniques et financiers supplémentaires dans les CHU pour mieux intégrer la transplantation du donneur du vivant dans le projet d'établissement.

 Etudier la nécessité de réévaluer le montant de l'enveloppe FAG au vu des enjeux de donation du vivant.

DV3

ASSURER LA RECONNAISSANCE DU DON DU VIVANT ET LA QUALITÉ DE LA PRISE EN CHARGE DANS TOUTES LES DIMENSIONS DU PARCOURS DE VIE DU DONNEUR

Il est largement constaté au niveau du don du vivant que le donneur ne bénéficie pas d'aide ni de soutien au niveau de son parcours de vie alors qu'il pourrait y prétendre.

1 - Soutenir et promouvoir la mise en place de consultations avec un psychologue en pré-greffe et post-greffe pour les donneurs vivants. Le fait de donner un organe est un acte altruiste mais aussi parfois très traumatisant pour une personne en bonne santé.

2 - Mettre sur la liste des affections de longue durée (ALD) le don du vivant pour assurer une prise en charge complète des examens et du suivi médical du donneur en lien avec le don. Comme pour le transplanté, le donneur du vivant doit pouvoir bénéficier d'une visite annuelle de suivi et des examens nécessaires à sa santé car même si les risques sont minimes, ils existent.

3 - Faire aboutir les concertations autour de la révision de la convention AERAS pour alléger les contraintes pesant sur les donneurs comme sur les greffés dans l'attribution de prêts. Les transplantés ont un réel problème avec l'attribution des prêts alors qu'un patient greffé d'un rein coûte près de quatre fois moins à l'assurance qu'un patient dialysé. Actuellement les assureurs, le ministère de la Santé, l'agence de la biomédecine et les associations de malades travaillent pour l'adaptation de la grille de référence de l'AÉRAS sur cette problématique, notamment pour les greffes de reins. Cependant, les échanges durent depuis plusieurs années et n'aboutissent pas. Il devient urgent de pouvoir envisager un droit à l'oubli en fonction de l'organe et de sa durée de vie fonctionnelle, notamment au regard des statistiques d'espérance de vie. Le donneur vivant, au même titre que le greffé, rentre sous le coût des malus en raison de son rein manquant, alors que les études montrent que les risques sont minimes. Ici aussi, le droit à l'oubli devrait être systématique pour les donneurs vivants qui ont réalisé un geste altruiste. En fin de contrat, les surprimes d'assurances pour les greffés devraient pouvoir être en partie remboursées s'il n'y a pas eu de sinistre au cours du contrat.

Instaurer une culture du don

Informar, sensibiliser, communiquer et enseigner sont des axes indispensables à l'action de tous les acteurs de la chaîne du don. Chacune de ces approches doit permettre l'instauration d'une véritable culture du don auprès du grand public mais aussi au sein de l'hôpital sans oublier la médecine de ville.

Si la journée nationale du 22 juin et la journée mondiale du 17 octobre représentent deux temps forts pour la promotion du don d'organes, la sensibilisation doit se faire de manière continue et ciblée pour être parfaitement intégrée. Cette culture du don concerne ainsi la diffusion de campagne grand public comme l'enseignement en milieu scolaire, dans les instituts de formation et dans les facultés de médecine.

Les pays ayant instauré depuis des années une culture du don obtiennent un taux d'opposition au prélèvement inférieur à 15% alors que la France stagne à environ 32% en moyenne depuis 25 ans. Le collectif Greffes+ propose 5 pistes pour instaurer cette culture du don en France.

METTRE EN ŒUVRE DES PARTENARIATS AVEC DES ACTEURS CLÉS DANS LA PROMOTION D'UNE CULTURE COMMUNE AUTOUR DU LIEN QUI NOUS UNIT TOUS : LE RUBAN VERT



Il est indispensable de mettre en œuvre une documentation commune par et pour tous les acteurs de la chaîne du don (institutionnels, sociétés savantes, corps médical, associations, médias) qui devra être diffusée à très grande échelle et que les Français devront apercevoir dans de nombreux lieux publics.

1 - Créer une communication commune

Cette documentation devra faire l'objet d'une réflexion commune et pédagogique entre les acteurs précités.

 Rédiger des supports attractifs et ludiques rappelant la loi, l'aspect général du don d'organes et de tissus, des conseils pour informer ses proches de sa non-opposition au prélèvement de ses organes.

 Les diffuser à très grande échelle pour affichage dans les établissements de santé, cabinets médicaux et paramédicaux, établissements d'enseignement du collège à la faculté de médecine, divers lieux publics, etc.

 Accompagner cette diffusion d'une lettre des ministères concernés (Solidarités et Santé, Education Nationale, Enseignement supérieur).

 Intégrer dans chaque document un QR Code renvoyant vers le site internet www.donsdorganes.fr.

 Etablir des communications adaptées aux publics multiculturels qui prendront en compte leurs croyances.

2 - Associer systématiquement le Ruban Vert à toutes les formes de communication

Le ruban vert a été instauré sur le territoire Français, à l'initiative du collectif Greffes+ et de l'ABM avec le soutien de La Fondation de l'Académie de Médecine, lors de la journée nationale du don d'organes du 22 juin 2019. Utilisé dans de nombreux pays, il constitue un symbole international du don d'organes. A l'instar des rubans rouge (contre le sida) ou rose (contre le cancer du sein), l'usage du Ruban Vert devrait être généralisé en France pour augmenter la visibilité et la reconnaissance de cette cause de santé publique auprès de tous

 Utiliser systématiquement le ruban vert sur l'ensemble des supports de communication (sites internet, réseaux sociaux, courriers, plaquettes, newsletters, vidéos, etc...) des acteurs concernés (ABM, Coordinations, Associations, etc.)

 Obtenir la diffusion du ruban vert par toutes les chaînes de télévisions lors de la journée du 22 juin et 17 octobre à l'image du Sidaction et Téléthon.

3 - Faire des médias de véritables acteurs de la chaîne du don

La plus forte médiatisation de la cause du don d'organes est un élément essentiel pour sensibiliser davantage de publics. La création de partenariats adaptés avec les différents types de médias existants devrait permettre d'instaurer une dynamique positive autour de cette cause de santé publique et de toucher l'ensemble de la société.

 Travailler avec les médias « classiques » dans une relation de confiance et de durée : création d'une cellule presse disponible 7 jours sur 7, réunion de travail mensuelle pour communication des chiffres, création d'une base de données de témoignage pour des reportages, etc. Il revêt d'une grande importance de communiquer positivement car nous, citoyens, adhérons plus facilement à ce qui fonctionne.

- Se rapprocher d'influenceurs sur les réseaux sociaux et mettre en place des partenariats pour toucher des populations plus jeunes (Youtubeurs, Instagrameurs, etc...).

RENDRE OBLIGATOIRE L'ENSEIGNEMENT DU DON D'ORGANES EN MILIEU SCOLAIRE ET LE RENFORCER EN MILIEU UNIVERSITAIRE



Les jeunes générations représentent l'avenir du don d'organes. La loi du 7 juillet 2011 du code de l'éducation précise d'ailleurs dans son article L312-17-2 qu'une information sur le don d'organes est dispensée dans les lycées et établissements d'enseignement supérieur. Il est donc nécessaire de donner à ces populations les moyens de disposer d'une information de qualité et de s'assurer de leur bonne compréhension, pour en faire les meilleurs « messagers ».

1 - Renforcer l'enseignement en milieu scolaire

- Mettre en place un cours obligatoire d'information et de sensibilisation au don d'organes pour les classes de 3ème avec un travail pratique à réaliser à la maison afin de déclencher une discussion en famille.
- Instaurer une séance d'information en classe de seconde (en respect de la loi précitée) sur le côté éthique du don d'organes sur le thème « don d'organes, un devoir civique » ou « la mort ne servant pas qu'à faire pleurer les vivants ».
- Mener une réflexion sur l'introduction du sujet « éthique et don d'organes » durant le cours de philosophie des classes de terminale.
- Réintégrer le sujet du don d'organes dans les manuels scolaires (supprimé lors de la réforme des collèges de 2015).
- Elaborer un dossier pédagogique à destination des professeurs de SVT réalisé en collaboration avec les éditeurs.

2 - Renforcer l'enseignement en milieu universitaire

- Renforcer et uniformiser l'enseignement du don d'organes dans les instituts de formation en soins infirmiers (IFSI). Les entretiens menés ont montré que cet enseignement n'était pas systématiquement présent.

- Renforcer l'enseignement du don d'organes en études supérieures pour les futurs intervenants de la chaîne du don avec une généralisation dans tous les Diplômes d'Etudes Spécialisées (DES) de médecine, et notamment les spécialisations urgentistes et réanimateurs anesthésistes avec le sujet de l'abord des proches.

CD3

INSTAURER UNE CULTURE DU DON AU SEIN DE L'HÔPITAL

L'hôpital est l'acteur de première ligne dans la prise en charge des personnes décédées et de leur famille en termes de don d'organes. Au-delà des équipes des CHPOT, il est donc indispensable d'informer et de former l'ensemble du personnel hospitalier, amené à y être confronté, pour les acculturer au don d'organes. L'enjeu est de favoriser la mise en place d'un environnement sécurisant autant pour les personnels que pour les familles au sein de l'établissement.

1 - Instaurer une formation « flash » sur le don d'organes pour les personnels de l'hôpital hors CHPOT : les différentes directions de l'hôpital, personnels des urgences et de réanimation, psychologues, référents religieux, service communication, et systématiquement toute nouvelle personne affectée à ces services.

2 - Instaurer une présentation annuelle de l'activité de prélèvement au sein des instances de gouvernance de l'hôpital (Commission médicale d'Etablissement (CME), Conseil de surveillance)

CD4

INCITER LE GRAND PUBLIC À EN PARLER AVEC SES PROCHES AFIN DE LES PROTÉGER

Malgré les évolutions législatives récentes, les conditions de don d'organes restent relativement peu connues par la population française. La clarification de la législation auprès du grand public, et notamment l'encouragement de la population à informer ses proches de sa décision, permettrait de réduire considérablement l'opposition au prélèvement d'organes

1 - Intensifier l'information grand public

Les médecins interviewés par le collectif Greffes+ ont fait part de leur sentiment, à savoir que lorsque le défunt a informé ses proches de sa « non-opposition », ceux-ci respectent cette volonté et ne s'y opposent pas dans la grande majorité des cas.

La large diffusion de ce message de santé publique serait un succès dès lors que la connaissance spontanée du don d'organes atteindrait 85% de la population à l'instar du fameux message « Manger 5 fruits et légumes par jour ».

 Organiser des campagnes gouvernementales rappelant la loi existante et incitant à faire part à ses proches qu'il n'est pas opposé au prélèvement de ses organes « informer ses proches, c'est mieux les protéger ».

 Intégrer ces notions sur tous les documents don d'organes et dans toute communication émanant de l'ABM, des professionnels de santé et des associations de patients et bénévoles.

2 - Conforter et motiver le médecin généraliste dans son rôle d'informateur des 16-25 ans

L'article 7 de la loi de bioéthique de 2004 précise que « Les médecins s'assurent que leurs patients âgés de seize à vingt-cinq ans sont informés des modalités de consentement au don d'organes à des fins de greffe et, à défaut, leur délivrent individuellement cette information dès que possible ». Pourtant, il semblerait que cette information fasse rarement l'objet d'une discussion en consultation.

 Envoyer un courrier de rappel à l'ensemble des médecins généralistes, émanant des institutions en charge, sur l'importance de leur rôle dans l'information des jeunes.

 Proposer aux médecins généralistes la possibilité de suivre une formation complémentaire du type e-learning afin qu'ils maîtrisent parfaitement le cadre légal du don, de l'importance d'en parler avec ses proches afin de les protéger, de la possibilité d'un don vivant, de la position des religions, etc.

 Systématiser la présence de documentation don d'organes (cf. proposition CD1-1-2) au sein de leur cabinet avec notamment un affichage en salle d'attente.

 Déterminer et mettre en œuvre une valorisation financière pour la mise en place d'une consultation liée au don d'organes, au même titre que d'autres consultations spécifiques (exemple : gériatrie longue).



HONORER LES DONNEURS ET ACCOMPAGNER LEUR FAMILLE

La culture du don concerne également les familles de donneur, qui en sont les premiers ambassadeurs. Leur geste devrait faire l'objet d'une plus grande reconnaissance par l'hôpital et la société afin d'être honoré comme il se doit.

1 - Améliorer la visibilité et la reconnaissance des donneurs et de leur famille

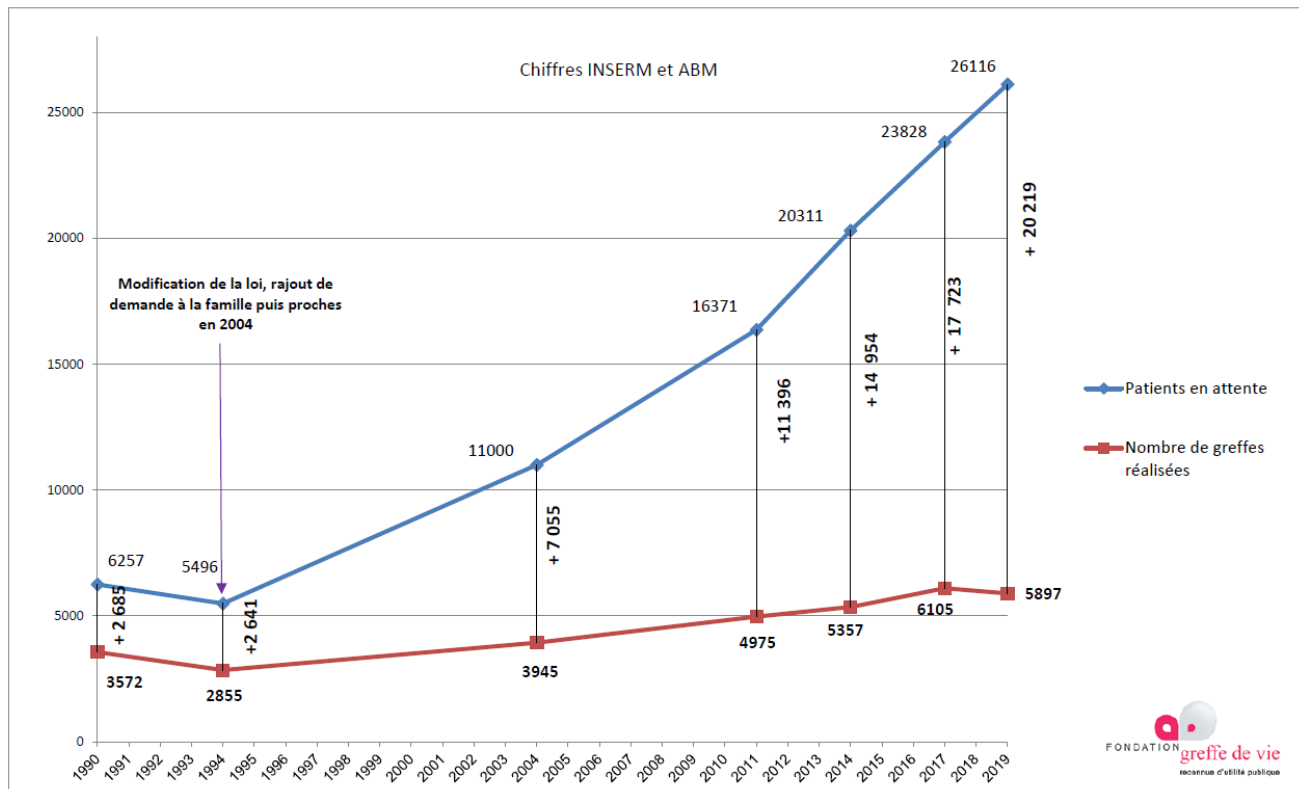
-  Faire envoyer à chaque famille une lettre signée du Président de la République ou du Premier Ministre ou du ministre des Solidarités et la Santé pour remercier et valoriser le donneur de son acte citoyen.
-  Inciter les médias et les CHPOT à donner la parole aux proches en diffusant leurs témoignages et valorisant l'exemplarité du donneur.
-  Fournir aux familles plus d'informations sur les greffes réalisées grâce aux dons tout en respectant la loi sur l'anonymat.
-  Apporter si besoin un soutien psychologique aux familles après le don.

2 - Proposer des lieux d'hommage pour les donneurs et leur famille

-  Conformément à la loi de bioéthique de 2004 (article L1233-3), imposer aux hôpitaux ne l'ayant pas encore réalisé, la création d'un lieu d'hommage en reconnaissance aux donneurs et leur famille (lieu facilement visible par les visiteurs).
-  Inciter les villes à créer également ce type de lieu d'hommage dans un lieu public visible.

Annexe

Evolution du nombre de personnes en liste d'attente et des greffés entre 1990 et 2019



Glossaire

ABM : Agence de la biomédecine

ALD : Affection de longue durée

ARS : Agence régionale de santé

CHPOT : Coordination hospitalière de prélèvement d'organes et de tissus

DES : Diplôme d'études spécialisées

DFG : Débit de filtration glomérulaire

DIM : Département d'information médicale

FAG : Forfait annuel greffe

FCHP : Formation des coordinations hospitalières de prélèvement

IDE : Infirmier.e diplômé.e d'Etat

IFSI : Institut de formation en soins infirmiers

PMH : Par millions d'habitants

RNR : Registre national du refus

ROP : Réseau opérationnel de proximité

SFNDT : Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation

SME : Sujets en mort encéphalique

Le collectif Greffes+ à l'origine du manifeste

Constitué en 2016, le collectif Greffes+ a pour ambition de fédérer des expertises complémentaires dans la réflexion et promotion de leviers d'action concrets permettant d'augmenter le recours à la greffe. Très impliquées dans l'amélioration de la qualité de vie des malades et le soutien aux proches aidants, ces associations ont déjà permis de faire bouger les lignes, notamment grâce à :

- l'introduction en 2017 d'un amendement dans la loi pour simplifier et clarifier le don d'organes
- la promotion et large diffusion du ruban vert, symbole international du don d'organes, repris par toutes les associations et l'Agence de la biomédecine en 2019 la mise en œuvre de nombreuses campagnes de sensibilisation.

Le collectif Greffes+ est composé de 9 membres :



Association Française des Familles pour le Don d'Organes (AFFDO)

Créée à Montpellier en 2012 pour aider les familles à surmonter toutes les difficultés qui touchent à la question du don d'organes, elle a pour objectif d'assister et d'accompagner les familles de donneurs. L'association se consacre également à l'information et au positionnement de tout public en délivrant une information complète et authentique pour un choix libre et éclairé, et en incitant chacun à faire connaître sa position à son entourage.

Association Grégory Lemarchal

Créée en 2007 par la famille de Grégory Lemarchal pour contribuer activement à la lutte contre la mucoviscidose, l'association a 4 missions principales : financer d'importants programmes de recherche pour sauver des vies, apporter son aide aux patients et à leur famille pour améliorer leur vie, informer le grand public sur la dure réalité de la mucoviscidose, et sensibiliser sans relâche à la nécessité du don d'organes.





Association Maryse Pour la Vie (M!PLV)

Créé en 2004, par des amis de Maryse, disparue dans l'attente d'une greffe, elle a vocation à sensibiliser le plus grand nombre au Don d'organes et en faire une priorité nationale. L'association organise des actions de communication lors de manifestations sportives, d'événements régionaux et sur les réseaux sociaux. Elle intervient également dans les collèges, les lycées et les entreprises. Son but : enrayer la pénurie de donneurs et apporter, si possible, une aide aux services hospitaliers concernés.

Association Vaincre la Mucoviscidose

Créée en 1965 par des parents de jeunes patients et des soignants, Vaincre la Mucoviscidose se consacre à l'accompagnement des malades et de leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la maladie. L'association, reconnue d'utilité publique, organise son action autour de quatre missions prioritaires : guérir, soigner, améliorer la qualité de vie, et informer et sensibiliser.



Fédération des Associations pour le Don d'Organes et de Tissus humains (FRANCE ADOT)

Créée en 1969, à l'initiative du Pr Jean Dausset, par Maurice Magniez et par Pierre Grange, elle a pour ambition de sensibiliser tous les publics à l'idée du don d'organes. Reconnue d'utilité publique, elle fédère 67 associations départementales dont les missions sont notamment la promotion et sensibilisation aux différents types de dons, les actions d'information, de transmission et de recherche dans le domaine des greffes, et la défense du respect de l'éthique.

Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons (FGCP)

Créée en 1994, elle regroupe des associations de patients en attente de greffe, de transplantés du cœur et/ou des poumons, de patients sous assistance circulatoire ou respiratoire, de membres bienfaiteurs. Ses engagements principaux sont de représenter les Greffés auprès des Pouvoirs publics, de soutenir les informations et les actions sur le Don d'Organes ainsi que de contribuer à l'information sur la prévention des maladies cardiovasculaires.



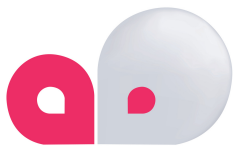


Fédération nationale des malades et transplantés hépatiques (TRANSHEPATE)

Née en 1985 d'un élan de solidarité des premiers malades greffés de foie désireux d'aider d'autres malades, la Fédération réunit 10 associations interrégionales et 1 à Tahiti. Son principal objectif est d'informer les malades et les transplantés hépatiques, ainsi que d'accompagner les futurs et nouveaux transplantés, et leurs familles, dans leur parcours de santé et de vie. Elle représente également la voix des malades dans de nombreuses instances de santé.

France Rein

Créée en 1972 sous le nom de la FNAIR, France Rein est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique, qui représente les 70 000 personnes dialysées ou greffées du rein de France. Elle réunit 24 associations régionales dans l'objectif d'améliorer la prévention de la maladie et l'accompagnement de l'éducation thérapeutique du patient, de porter la voix des malades et défendre la place de la greffe.



greffe de vie

Greffe de Vie

Abrutée par la Fondation de l'Académie de médecine, elle poursuit plusieurs objectifs : promouvoir le don d'organes, dynamiser les activités de prélèvement et de transplantation, améliorer la vie des malades, soutenir la recherche.

Avec nos remerciements

A l'ensemble des personnalités interrogées dont le témoignage a contribué à la réflexion et à l'élaboration de ce manifeste

A l'Académie nationale de médecine et à sa Fondation (FAM)

A nile.

A tous les donateurs pour leur acte généreux, altruiste et citoyen, sans lesquels rien ne serait possible.

Avec une pensée toute particulière pour leurs proches.

Edité en octobre 2021

