



Madame Agnès BUZYN

Ministre des Solidarités et de la Santé
14, avenue Duquesne
75007 Paris

Paris, le 7 mars 2018,

Objet : statut et protection des donneurs vivants d'organes

Madame la Ministre,

Une nouvelle révision de la loi de bioéthique s'annonce. L'association Renaloo est traditionnellement très mobilisée sur cette loi et son action a notamment contribué en 2011 à rendre possible le don d'un rein à un ami et à affirmer l'interdiction légale de toute discrimination à l'assurance pour les donneurs vivants d'organes.

Nous apporterons une contribution d'ensemble pour ce nouvel exercice de la loi de bioéthique, dans le contexte que vous connaissez, où les problématiques éthiques associées au modèle actuel de prise en charge de l'insuffisance rénale chronique apparaissent de plus en plus évidentes.

Nous souhaitons toutefois dès aujourd'hui vous sensibiliser sur une préoccupation importante, que nous porterons tout prochainement lors de notre prochaine audition par le CCNE. Elle concerne **le parcours, le suivi et le respect des droits des donneurs vivants d'organes**.

En 2016, en France, 580 personnes ont donné un organe à un proche (576 greffes de rein, 5 greffes d'une partie du foie). Si la greffe hépatique de donneur vivant est en recul important, en raison des risques pour les donneurs, la greffe rénale de donneur vivant se développe fortement, comblant peu à peu le retard français dans ce domaine. Le troisième plan greffe fixe l'objectif de 1000 greffes rénales de donneurs vivants par an en 2022.

Les difficultés qui émaillent les parcours des donneurs vivants de rein sont largement documentées, notamment par notre association. Nous recevons régulièrement des témoignages qui montrent de nombreux dysfonctionnements, confirmés par plusieurs études, dont l'enquête consacrée à la qualité de vie des donneurs vivants de rein rendue publique en 2016 par l'Agence de la biomédecine¹. Ses conclusions montrent que si cette expérience est jugée positive par la quasi-totalité des donneurs, **ils sont néanmoins fréquemment confrontés à d'importantes difficultés**, liées à des défauts d'organisation des services (plaintes sur l'accompagnement, l'écoute, le suivi...), mais aussi administratives (défauts et retards de remboursement des frais, bien que la législation prévoit une neutralité financière totale).

¹ <https://www.agence-biomedecine.fr/Donneurs-vivant-de-rein-enquetes>

A l'occasion de la précédente révision de la loi de bioéthique, nous avons alerté le législateur sur ces dysfonctionnements, ainsi que sur l'absence de disposition particulière dans l'hypothèse - très improbable mais néanmoins impossible à exclure - de complications à long terme du don, voire de dysfonctionnement du rein restant, nécessitant le recours à un traitement de remplacement rénal.

En réponse à cette préoccupation, le Législateur de 2011 a prévu la remise de deux rapports du Gouvernement au Parlement, avant le 1er octobre 2011 :

- l'un relatif à **l'amélioration de l'indemnisation par l'ONIAM** des personnes subissant des dommages en raison d'un don d'organes, de tissus et de cellules du corps humain, et à ses conséquences financières sur les comptes de l'assurance maladie (article 15 de la loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique)
- l'autre sur **l'amélioration des conditions de remboursement de l'ensemble des frais engagés** par les donneurs vivants d'organes, de tissus et de cellules du corps humain à l'occasion de leur prélèvement ou de leur collecte (article 16 de la même loi).

A notre connaissance, aucun de ces deux rapports n'a été transmis au parlement. En conséquence, aucune mesure d'amélioration n'a été mise en œuvre depuis 2011, tandis que le nombre des donneurs continue (et heureusement) d'augmenter.

Madame la Ministre, le don d'un organe de son vivant à un proche est un acte de générosité et d'altruisme exemplaire, qui doit être accompagné par la société avec la même exemplarité. La nouvelle révision de la loi de bioéthique constitue une opportunité pour que les dispositions indispensables soient enfin prises, autour de la mise en place d'un statut plus protecteur des donneurs vivants d'organes. Vous trouverez ci-jointes nos propositions. Nous comptons sur votre soutien et votre engagement dans ce sens.

Restant à votre disposition, je vous prie de croire, Madame la Ministre, en l'expression de ma haute considération.

Nathalie Mesny,
Présidente



Propositions de Renaloo pour la révision de la loi de bioéthique autour de la greffe de donneur vivant

Une offre de soins insuffisante, qui ne répond toujours pas aux besoins de la population.

Environ 17.700 patient-e-s ont attendu une greffe de rein en 2016 en France, leur nombre est en progression de 7% par rapport à 2015. 3.615 greffes rénales ont été réalisées au cours de l'année (+ 4%, +129 greffes par rapport à 2015). Parmi elles, 16% (576) provenaient d'un donneur vivant. Ce taux a progressé ces dernières années, mais reste très inférieur à ceux d'autres pays : la greffe de donneurs vivants représente 24% de l'ensemble des transplantations rénales en Autriche, 31% au Royaume Uni, 32% en Suède, 41% au Danemark, 57% aux Pays Bas.

Un accès inégalitaire à la greffe de donneur vivant.

En 2016, seulement 6 équipes sur les 35 équipes de greffes rénales adultes ont atteint ou dépassé l'objectif de 20 % de greffes de donneur vivant fixé par les pouvoirs publics (Grenoble, Nancy, Paris-Necker, Rouen, Saint-Etienne, Strasbourg et Toulouse).

Un suivi des donneurs non exhaustif et insuffisant.

Bien que le suivi annuel des donneurs soit obligatoire depuis la loi de bioéthique de 2004, le registre établi à cette fin demeure très incomplet, en particulier à long terme. Le suivi des donneurs apparaît en outre très hétérogène selon les équipes de greffe. 5 ans après le don, seulement 40% des donneurs en bénéficient.

Un accompagnement sub-optimal et un statut insuffisamment protecteur pour les donneurs.

L'Agence de la biomédecine a rendu public en décembre 2016 un [rapport sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein](#). D'importantes difficultés, rencontrées de manière fréquente par les donneurs, y sont mises en lumière.

Ces différents constats doivent conduire à mettre en œuvre des actions correctrices. Ils doivent en particulier conduire à rechercher et à exclure toutes les causes de maltraitance, y compris non-intentionnelles, institutionnelles, administratives, etc. dans les parcours des donneurs vivants.

Nos propositions

- Mettre en place un **statut spécifique pour les donneurs vivants d'organes** et rappeler le devoir d'exemplarité en ce qui concerne leur prise en charge, leur accompagnement et leur suivi.
- **Accorder aux donneurs vivants une priorité d'accès à la greffe dans l'hypothèse où ils se trouveraient en attente d'un organe en raison de leur don.**
- **Supprimer le seuil d'incapacité minimale** pour les donneurs vivants ayant recours à l'ONIAM pour **l'indemnisation d'un préjudice lié au don.**
- Mettre en œuvre un **dispositif d'exonération des actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi des donneurs vivants**, précisant la suppression totale de leur participation, sans limitation de durée.
- **Garantir aux donneurs vivant un suivi annuel effectif**, conformément à ce que prévoit d'ores et déjà la loi.
- **Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs vivants** : mise en œuvre d'une charte, sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé impliqués, garantie d'accès à un accompagnement psychologique, y compris à distance, du don, évaluations régulières de la satisfaction, etc.
- **Améliorer le parcours juridique des donneurs vivants et notamment l'étape du Tribunal de grande instance**, souvent vécue comme une contrainte administrative pénible.
- **Garantir aux donneurs vivants une neutralité financière complète, quelle que soit leur situation** : transfert de la responsabilité du remboursement des donneurs vivants à l'Assurance Maladie, garantie de remboursement sur la base des frais réels pour les actes médicaux (y compris les éventuels dépassements d'honoraires) mais aussi de frais de transports, frais afférents au don (garde d'enfant, etc.), augmentation du plafond de remboursement des pertes de rémunération, mise en place de délais maximums de remboursement, etc.