



Actes du colloque du 28 octobre 2024

Faire reculer l'opposition au don d'organes : une urgence éthique

*Avec la participation de membres du
Comité Consultatif National d'Éthique*



*Avec le soutien institutionnel de :
Hansa Biopharma, Sanofi et Sandoz*

Faire reculer l'opposition au don d'organes : Une urgence éthique

Actes du colloque du 28 octobre 2024

| | |
|--|-----------|
| MOT D'ACCUEIL | 3 |
| Nathalie MESNY, présidente de Renaloo | |
| DISCOURS D'OUVERTURE | 4 |
| Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre de la Santé et de l'Accès aux soins | |
| INTRODUCTION | 6 |
| Yvanie CAILLÉ (Renaloo) | 6 |
| Dr Marine JEANTET (Agence de la biomédecine) | 8 |
| TABLE RONDE : COMMENT MIEUX AIDER LES COORDINATIONS ? | 9 |
| Dr Sophie Crozier (neurologue et membre du CCNE), Xavier Garcia (AFCH), David Heard (Agence de la biomédecine), Anne Ferrer (CHU de Montpellier), Dr Jean-Christophe Venhard (SFMPOT-CHU de Tours) | |
| ABORD ANTICIPE : OU EN SOMMES-NOUS ? | 12 |
| Dr Laurent Dubé (Agence de la biomédecine), Pr Jacques Duranteau (anesthésiste-réanimateur, membre du CCNE) | |
| TABLE RONDE : COMMENT AMELIORER NOS PRATIQUES A LA LUMIERE DE L'ESPAGNE ? | 15 |
| Dr Chloé Ballesté (ESOT, Barcelone), Pr Jacques Belghiti (Académie nationale de médecine), Marie Daudé (DGOS), Catherine Jolivet (Al.é.lavie) | |
| TABLE RONDE : LE DON, NOUVEAU DROIT DES PATIENTS ? | 18 |
| Pr Bertrand Guidet (comité d'éthique de la FHF), Dr David Paredes Zapata (Barcelone), Christian Saout (HAS) | |
| TABLE RONDE : COMMENT TROUVER DE NOUVELLES FORMES D'INCITATION AU DON ET MIEUX TEMOIGNER LA RECONNAISSANCE AUX DONNEURS ? | 21 |
| Pr Christian Baudelot (Renaloo), Anne Caron-Déglise (magistrate, membre du CCNE), Dr Julien Rogier (SFT) | |
| CONCLUSION : LA DECLARATION DE PARIS | 24 |
| Lionel Badet (SFT), Eric Buleux (Greffe+), Nathalie Mesny (Renaloo), Jean-Christophe Venhard (SFMPOT), Catherine Jolivet (Al.é.lavie), Mickaël Lequertier (AFCH) | |

Mot d'accueil de Nathalie Mesny, présidente de Renaloo



J'ai le plaisir d'ouvrir ce colloque, organisé en partenariat avec l'association Al.é.lavie, le collectif Greffe+, l'Association française des coordinateurs hospitaliers (AFCH), l'Agence de la biomédecine (ABM), la Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR), la Société française médicale de prélèvement d'organes et de tissus (SFMPOT) et la Société de réanimation de langue française (SRLF).

Dans un contexte d'augmentation alarmante du taux d'opposition au don d'organes en France, ce colloque vise à rechercher des solutions concrètes et concertées, à la lumière notamment de l'exemple espagnol.

Cette journée sera placée sous le signe d'une double urgence éthique : celle présidant au don d'organes et celle devant permettre au plus grand nombre de patients d'accéder à la greffe.

Je laisse sans tarder la parole à Madame la Ministre, que je remercie vivement de sa présence.

Discours de Geneviève Darrieussecq, ministre de la Santé et de l'Accès aux Soins



La greffe sauve chaque année des milliers de vies. Le don d'organes est donc une urgence vitale autant qu'éthique. En 2023, 5 634 greffes d'organes ont été réalisées, soit 2,5 % de plus qu'en 2022. Le nombre de donneurs recensés et de personnes prélevées en état de mort encéphalique est également en hausse, sans toutefois atteindre le niveau de 2019.

Malgré ces chiffres encourageants, de nombreux patients restent en attente de greffe, avec des délais souvent trop longs. L'augmentation du taux d'opposition au don d'organes en est l'une des principales causes, ce qui nous invite à poursuivre les actions engagées pour en comprendre les ressorts et y remédier. L'exemple de l'Espagne, où ce taux est très inférieur à celui de la France, doit également nourrir notre réflexion.

Le plan greffe 2022-2026 a fixé des objectifs ambitieux et porté à 2 milliards d'euros le montant des engagements en faveur du prélèvement et de la greffe d'organes. Plusieurs mesures sont en cours de déploiement, parmi lesquelles le développement d'une politique de prélèvement multi-sources, le renforcement des ressources humaines et notamment des coordinations hospitalières de prélèvement dont les financements ont été valorisés en 2023, la création d'un référent « prélèvement et greffe » dans chaque ARS et l'instauration d'un objectif annuel de greffes à atteindre d'ici 2026.

Dès 2004, la loi de bioéthique avait fait du prélèvement et de la greffe des priorités nationales. Vingt ans plus tard, notre détermination reste intacte et je vais envoyer prochainement une instruction aux ARS afin de redynamiser l'animation régionale du plan, en lien avec les correspondants de l'Agence de la biomédecine. La mobilisation de tous est la clé de la réussite. Je sais pouvoir compter sur l'ensemble des acteurs de terrain, professionnels de santé, directeurs d'établissements, ARS et associations de patients. Je salue également la présence de membres du Comité consultatif national d'éthique, dont le rôle sera majeur dans cette réflexion.

Je suis bien sûr consciente des progrès restant à accomplir. L'amélioration de l'accès à la liste d'attente est essentielle pour que davantage de malades bénéficient d'une greffe au bon moment. Je pense aussi à l'information des patients et à leur accompagnement vers la greffe, souvent insuffisants. Nous devons, grâce à l'Assurance maladie et en lien avec les associations de patients, favoriser une approche plus accessible et plus humaine.

Les pistes d'amélioration sont nombreuses et viendront certainement nourrir vos échanges.

Trois greffes sur cinq sont des greffes rénales et quatre patients sur cinq en attente de transplantation espèrent un rein. La prise en charge de la maladie rénale chronique en France peut faire l'objet d'avancées substantielles, permettant non seulement de réaliser des économies importantes pour le système de santé, mais surtout d'améliorer la qualité de vie des patients. Nous devons saisir cette opportunité.

Cela doit s'accompagner du renforcement de la prévention par l'information, la sensibilisation, le dépistage et l'amélioration du parcours de soin. Le registre REIN géré par l'Agence de biomédecine sera un outil précieux, offrant davantage de transparence et permettant un pilotage des politiques publiques plus efficace, ainsi qu'une meilleure évaluation de la qualité au service des patients.

Seuls un travail collectif et une volonté commune des institutions, des associations et de l'ensemble des acteurs de terrain nous permettront de relever ces défis.

Je vous souhaite une excellente journée et serai attentive aux conclusions de ce colloque, afin que nous puissions continuer ensemble à favoriser une meilleure approche et une plus grande connaissance des possibilités de don d'organes et de greffe.



Introduction

Yvanie CAILLÉ, fondatrice de Renaloo et membre du CCNE



Je m'adresse à vous en tant que fondatrice de Renaloo, mais surtout que personne concernée. Vivant avec une maladie rénale depuis quarante ans et une greffe depuis vingt-deux ans, je sais combien nos vies dépendent de la greffe.

Aujourd'hui pourtant, les listes d'attente et les délais s'allongent. En 2023, plus de 800 patients, dont 70 % en attente de rein, sont décédés en France avant d'avoir pu être greffés. Cette situation est d'autant plus inacceptable que des exemples voisins démontrent clairement qu'il ne s'agit pas d'une fatalité.

Les raisons en sont multiples et complexes. Parmi elles, l'opposition des proches au don d'organes représente 70 % des causes de non-prélèvement. En 2023, le taux d'opposition a atteint en France le record historique de 36 %, contre 15 % environ en Espagne. Le diviser par deux permettrait de réaliser quelque 2 000 greffes supplémentaires et de mettre fin aux décès sur liste d'attente et aux délais interminables.

Il m'est impossible de ne pas évoquer la sordide histoire, relayée récemment par les médias et les réseaux sociaux, de ce patient qui, aux États-Unis, se serait réveillé alors que ses organes allaient être prélevés. On peut s'étonner de l'écho sensationnaliste donné à une affaire de 2021, basée sur des faits non vérifiés. Une chose est sûre : les conditions du don d'organes dans les hôpitaux français rendent totalement impossible une telle situation. Je remercie l'Agence de la biomédecine et les sociétés savantes de s'être mobilisées pour le marteler, car les 23 000 patients en attente de greffe paient au prix fort la désinformation et la mésinformation du public. L'évolution de l'opposition au don et des inscriptions sur le registre national des refus (RNR) nous renseignera sur les conséquences de cette triste affaire.

L'Espagne nous montre que la réussite d'un modèle de prélèvement et de greffe repose essentiellement sur une volonté politique sans faille, relayée par des moyens adaptés et une organisation hospitalière rigoureuse. Bien que la loi de bioéthique de 2004 ait fait du prélèvement et de la greffe des priorités nationales, ces ingrédients n'ont jamais été pleinement réunis en France : loin d'être sanctuarisée, la transplantation se trouve dans les faits en concurrence quotidienne avec d'autres activités médicales et chirurgicales.

Il faut rappeler cette priorité avec force et utiliser efficacement les financements importants prévus à l'appui du plan ministériel ; ce n'est que partiellement le cas. Des améliorations des pratiques, des dispositifs et de la législation seront sûrement nécessaires. Une réflexion doit être menée sur ces sujets et je me réjouis de la présence de plusieurs membres du CCNE, qui aura sans doute un rôle clé à jouer en la matière.

À mi-parcours du plan greffe, nous, patients, sommes inquiets : si rien n'est fait, la sortie des couloirs de croissance est imminente et signera l'échec du plan. Il n'est pourtant pas trop tard pour impulser les changements indispensables à sa relance.

À l'heure où la lutte contre le déficit budgétaire est une préoccupation majeure de nos politiques publiques, il convient de souligner l'intérêt médico-économique de la greffe de rein, beaucoup moins coûteuse que la dialyse. Il y a là un enjeu très important de soutenabilité de notre système de santé : développer la greffe et la prévention permettrait de réaliser rapidement d'importantes économies, tout en améliorant sensiblement la qualité des soins et de la vie des patients.

Cette conviction, au cœur des dix propositions rendues récemment publiques par Renaloo, trace la voie que nous proposons d'emprunter. Les réflexions de ce colloque contribueront à cette dynamique : les idées et propositions qui vont émerger des débats seront colligées et présentées en conclusion de cette journée sous la forme d'un manifeste, la déclaration de Paris, soutenu collectivement par les patients et les professionnels.

Dr Marine JEANTET, Agence de la biomédecine



Greffer, c'est d'abord prélever. Or l'opposition des familles au don d'organes est en augmentation. Après des années de stabilité autour de 30 %, elle s'établit en moyenne en 2024 à 37 %, avec des pics à plus de 50 % dans certaines agglomérations et territoires. Pourtant, 80 % des Français sont favorables au don de leurs organes après leur mort selon le baromètre annuel réalisé par l'ABM et seuls 1 % de la population est inscrite au registre national des refus (RNR). Cette évolution interroge.

Selon la loi française, chacun est présumé donneur d'organes, mais peut s'y opposer en s'inscrivant au RNR ou en le signalant explicitement à ses proches. On parle ainsi de refus quand la décision procède d'un choix délibéré de la personne et d'opposition lorsqu'elle est prise par les proches lors du décès.

On distingue deux types d'opposition au don d'organes. Le premier est prudentiel : ne connaissant pas la position du défunt, l'entourage préfère s'abstenir. Le second est contextuel : il intervient lorsque les circonstances du décès et de la prise en charge hospitalière empêchent tout dialogue avec la famille et la conduisent à refuser le prélèvement.

Les déterminants du refus et de l'opposition sont différents.

Selon les données extraites du RNR, il apparaît que la proportion des moins de 35 ans est majoritaire depuis 2017 parmi les nouveaux inscrits et que la dynamique des inscriptions est sensible à l'actualité médiatique. Les motivations exprimées par les inscrits indiquent qu'ils envisagent avant tout le système de santé sous l'angle d'un bénéfice individuel. Il est donc indispensable d'insister, dans nos campagnes de communication, sur le caractère équitablement protecteur du système et sur le fait que chacun est à la fois potentiellement donneur et receveur.

Concernant l'opposition au don, des études récentes ont mis en lumière un lien avec l'âge du donneur, son groupe sanguin, la pratique d'un culte ou la cause du décès. Le parcours de soin du patient joue également un rôle : plus le séjour en réanimation est court, plus l'opposition est forte.

La complétude de l'effectif des coordinations hospitalières de prélèvement et la présence d'un médecin senior semblent quant à elles favoriser le don. On observe enfin un taux d'opposition plus faible dans les établissements audités et bien notés par l'ABM. L'un des facteurs explicatifs sous-jacents réside vraisemblablement dans le niveau d'adhésion au don d'organes des soignants dans leur ensemble, en dehors des équipes dédiées, ce qui révèle un enjeu de formation et d'information.

La qualité de l'accueil des proches est évidemment décisive.

Améliorer la connaissance de l'opposition au don est essentiel pour trouver des moyens d'y remédier. J'ai donc demandé aux équipes de l'ABM d'affiner les indicateurs renseignés dans notre système d'information Cristal en

cas de non-prélèvement pour opposition, afin d'en documenter précisément les raisons.

Face à ces constats, il est déjà possible d'agir. Le premier levier vise à comprendre et réduire les freins liés à la montée des croyances religieuses et à la défiance croissante de nos concitoyens envers la science et les médecins. Nous avons initié à cette fin des travaux de recherche avec des sociologues et écoutons les associations de patients et d'usagers. Nous scrutons les réactions de l'opinion à nos messages de communication et sommes attentifs aux rumeurs et signaux faibles circulant dans la presse et les réseaux sociaux. Un travail de concertation a également été engagé avec les autorités religieuses et nous participons à la formation des aumôniers hospitaliers de toutes obédiences. Nous luttons avec force contre les idées reçues et la désinformation, pour redonner confiance en la science et de susciter l'altruisme en rappelant le caractère vital du don.

Complémentaire à cette démarche au long cours, des leviers hospitaliers, plus immédiatement accessibles, peuvent être activés.

J'appelle tout d'abord la communauté médicale à bannir de ses échanges avec les proches l'expression « mort encéphalique », qui engendre confusion et suspicion, et à indiquer simplement que le patient est mort.

Nous devons par ailleurs renforcer le rôle des coordinations hospitalières de prélèvement, véritable clé de voûte du dispositif. L'ABM a ainsi considérablement accru son offre de formation à leur attention et je milite pour que nous changions leur nom en « coordinations du don d'organes », réaffirmant ainsi la noblesse de leur mission. Nous comptons aussi, pour réduire l'opposition au don, sur les

recommandations sur l'abord anticipé, récemment finalisées.

Il m'apparaît également nécessaire de s'inspirer du modèle espagnol déployé avec succès depuis une vingtaine d'années et de travailler au développement d'une véritable culture du don à l'hôpital, à tous les niveaux de la communauté soignante et dès la formation initiale.

Je souhaite insister tout particulièrement sur l'importance de rendre hommage aux donneurs d'organes et à leurs proches, de les remercier à la hauteur de l'héroïsme de leur geste. La hausse des oppositions ne doit pas masquer la générosité de ceux qui donnent, malgré les circonstances, malgré le deuil, malgré toutes les raisons précédemment citées qui auraient pu les en dissuader. Il faut valoriser cette chaîne de solidarité.

Je voudrais enfin mettre l'accent sur un remède très simple et extrêmement efficace contre l'opposition au don d'organes : faire part de sa position à ses proches. Quand les gens connaissent la volonté du défunt, ils la respectent et se trouvent ainsi déchargés de la responsabilité de la décision.

Faire baisser de 70 % l'opposition contextuelle au don d'organes permettrait de compter 380 donneurs supplémentaires chaque année, soit 1 300 greffes, et de répondre ainsi aux besoins de santé publique.

À la lumière de ces enjeux, l'Agence de la biomédecine attend avec intérêt le fruit de vos réflexions qui, je m'y engage, orienteront nos actions.

Table ronde n°1 : comment mieux aider les coordinations ?

Dr Sophie Crozier, neurologue et membre du CCNE, Xavier Garcia, AFCH, David Heard, Agence de la biomédecine, Anne Ferrer, CHU de Montpellier, Dr Jean-Christophe Venhard, SFMPOT-CHU de Tours



Les coordinations hospitalières des prélèvements d'organes et de tissus (CHPOT) réparties sur le territoire français sont au cœur de la chaîne du don d'organes. Garantes du respect des procédures et des bonnes pratiques légales, éthiques et techniques, elles accompagnent les proches des patients décédés tout au long du processus de don et assurent le lien entre les différents acteurs.

Équipes de l'ombre, dont le travail est souvent méconnu, elles se trouvent confrontées à des difficultés qui viennent complexifier la réalisation de leurs missions et entraver leur capacité à permettre aux 80 % de Français favorables au don d'organes d'exercer cet ultime droit et ainsi sauver des vies.

Favoriser la formation des coordinations pour mieux accompagner les familles

Le premier écueil tient à leur hétérogénéité. Les effectifs et le quotidien des coordinations sont très variables selon qu'elles sont intégrées dans de grands CHU ou dans des établissements de moindre activité, dont certains effectuent moins de cinq prélèvements par an. Il n'est ainsi pas rare que les personnels infirmiers ne travaillent dans les CHPOT qu'à temps partiel et qu'un ETP y soit divisé entre trois ou quatre personnes.

Or l'entretien avec les proches d'une personne décédée en vue d'un éventuel prélèvement d'organes est un moment décisif, qui ne s'improvise pas et requiert la présence d'un membre de la coordination rompu à cet exercice difficile. Il est en effet essentiel de savoir conduire la discussion, répondre aux multiples questions de la famille, la rassurer, l'accompagner dans son cheminement et s'adapter à sa temporalité, qui n'est pas forcément celle de la médecine technique. C'est là l'un des rôles majeurs des coordinations, en lien avec les médecins réanimateurs.

Jean-Christophe Venhard explique qu'au CHU de Tours les infirmiers de coordination, issus le plus souvent de services de réanimation, bénéficient pendant quatre à six mois d'un travail en binôme avec un professionnel expérimenté, de formes de tutorat et d'une démarche de seniorisation leur permettant à terme d'être pleinement opérationnels.

Considérant que « l'on ne fait bien que ce que l'on fait souvent », Xavier Garcia estime que la formation est effectivement un aspect central et qu'il est essentiel que les coordinations n'effectuant que peu de prélèvements

entretiennent régulièrement leurs compétences et travaillent en réseau avec les CHU, dans une logique de compagnonnage.



Acculturer l'ensemble des services hospitaliers au don d'organes

L'activité des coordinations doit également, pour être efficace, être reconnue et promue à l'échelle de l'hôpital lui-même. Anne Ferrer explique qu'au CHU de Montpellier, le don d'organes est une priorité institutionnelle, inscrite dans le plan d'établissement et portée quotidiennement par la Coordination du Don. L'enjeu est d'« intégrer le don dans la pratique du soin », dans une forme de continuum permettant de nourrir le dialogue avec la famille tout au long du processus de réanimation du patient.

Xavier Garcia ajoute que la confiance des proches se gagne dès la période pré-hospitalière et qu'une bonne prise en charge d'amont par les services d'urgence et de secours favorise ensuite l'acceptation du don par les proches.

Sophie Crozier témoigne de l'importance d'une telle chaîne afin d'anticiper les trajectoires des patients et d'améliorer l'abord des familles : il lui

paraît essentiel de « développer une culture du don dans tous les services », afin d'apporter davantage de fluidité dans le processus. Ce lien permet également aux équipes de « mieux gérer la tension entre le bénéfice individuel pour le patient et la préoccupation collective de santé publique, parfois difficile à intégrer ».

L'instauration d'une réelle continuité dans l'abord du don d'organes suppose, selon Jean-Christophe Venhard, que tous les acteurs hospitaliers « parlent le même langage et adoptent des règles communes de bonnes pratiques ». La réflexion éthique, « indissociable de l'activité de don et de greffe », peut y contribuer. Complémentaire à la formation, elle permet notamment aux équipes de coordination et de réanimation d'échanger sur leurs questionnements et leurs doutes, de prendre du recul par rapport aux problématiques qu'elles rencontrent et de développer une vision et un vocabulaire partagés.

Anne Ferrer rappelle que des ressources éthiques sont mobilisables à cette fin dans chaque CHU et que les Espaces de réflexion éthique régionaux peuvent également être sollicités.

Communiquer et informer dans et hors de l'hôpital

Autre élément clé, la communication peut faciliter le travail des coordinations en valorisant le don d'organes au sein des établissements hospitaliers et plus largement de la société dans son ensemble.

David Heard rappelle que l'Agence de la biomédecine communique régulièrement dans des médias grand public afin de « valoriser le professionnalisme et l'engagement quotidien des équipes de coordination » et de sensibiliser la population aux enjeux du don d'organes. Il explique toutefois que « si les grandes campagnes de communication sont utiles pour agir sur les représentations et les intentions, il est également nécessaire, pour agir sur les

actes, de mener un travail de proximité, qui ne peut être conduit que par les acteurs de terrain ». L'ABM fournit ainsi aux coordinations du matériel de communication, sous forme par exemple de web séries utilisables en milieu scolaire. Elle soutient par ailleurs leur mobilisation lors de la journée du 22 juin et met à leur disposition t-shirts et affiches pour donner davantage de visibilité à leurs messages.

Informé et faire œuvre de pédagogie est essentiel pour que chacun se sente concerné, à l'hôpital comme en dehors. Xavier Garcia estime ainsi crucial que « l'ensemble des personnels de l'hôpital, de l'unité de production culinaire jusqu'à la direction, aient conscience d'être des maillons de la greffe ». Il indique intervenir dans cette optique auprès d'élèves infirmiers et aides-soignants pour leur parler de don d'organes et d'éthique.

Au-delà de l'hôpital, il apparaît que lorsque le support et le message sont adaptés, les plus jeunes, dans les lycées, les collèges, voire les écoles élémentaires, sont très réceptifs à ces enjeux, pour peu que les établissements scolaires acceptent d'ouvrir leurs portes.

Anne Ferrer considère que les réseaux sociaux, parfois source de désinformation, peuvent aussi constituer un canal de communication privilégié auprès des jeunes, en relayant de belles histoires de patients greffés ou, à l'exemple de l'initiative de l'association 1KmPourLaVie, en incitant chacun à afficher de façon dynamique et positive son consentement au don d'organes, dans le cadre de la pratique de son sport et de ses succès sportifs.

Elle insiste enfin sur l'importance de tisser un lien social de générosité autour du don, en témoignant de la reconnaissance aux donneurs d'organes et à leurs familles, sans lesquels rien ne serait possible.

Lors des échanges avec la salle, l'accent est mis sur le symbole que représente le ruban vert, créé par le collectif Greffe+ et l'ABM, pour

promouvoir le don d'organes et inviter à en parler avec ses proches. Le réseau des quelque 700 villes et villages ambassadeurs du don contribue aussi à la sensibilisation et à l'information des citoyens, tout comme l'implication d'universités, de lycées, de pharmacies, d'entreprises ou de clubs sportifs. Ces engagements en faveur du don d'organes doivent faire école, en lien avec les associations et les coordinations hospitalières.



Chacun s'accorde à reconnaître l'importance d'actions et de lieux d'information de proximité, susceptibles d'ancrer la question du don d'organes dans le quotidien des Français et de faciliter ainsi les décisions des familles confrontées au décès d'un proche, et par voie de conséquence le travail des coordinations hospitalières, au bénéfice des nombreux patients en attente de greffes mais aussi des familles de donneurs.

Abord anticipé : où en sommes-nous ?

Dr Laurent Dubé, Agence de la biomédecine



Rendues publiques en octobre 2024 par l'Agence de la biomédecine, les recommandations de bonnes pratiques en matière de démarche anticipée font suite au décret et à l'arrêté d'août 2016. Objectif attendu du plan greffe 2022-2026, elles visent à donner un cadre à une pratique devenue courante et à améliorer la qualité et la conduite des entretiens, afin de participer à la diminution du taux d'opposition au don d'organes.

La méthodologie

En 2022, un groupe préparatoire interne à l'ABM a défini le champ de réflexion, la méthodologie, constitué la bibliographie et précisé la composition des groupes de travail et de lecture, associant représentants des sociétés savantes et des sciences humaines, associations, usagers, professionnels et membres de l'ABM.

Rédigée en 2023, la version initiale du document a été relue au printemps 2024, puis finalisée en mai, avec une cotation.

Les recommandations définitives ont été validées par les instances de l'Agence en septembre et diffusées largement du 14 au 16 octobre 2024.

Le contexte

Il s'agissait d'inscrire les démarches anticipées dans une réflexion institutionnelle, impliquant l'ensemble des services partenaires. On entend par « démarche anticipée » un processus concernant un patient cérébrolésé grave, sans aucune perspective thérapeutique, pour lequel une admission en service de réanimation est envisagée en vue d'un don d'organes et de tissus. Ce cheminement comporte notamment un entretien anticipé permettant d'aborder avec les proches la possibilité du don bien avant la survenue de la mort, de rechercher une absence d'opposition du patient et une adhésion de la famille au projet proposé.

Toute démarche anticipée est assortie de deux prérequis : une décision collégiale de limitation des thérapeutiques au regard d'un pronostic gravissime et irréversible et une information préalable des proches, nécessaire à la bonne compréhension des enjeux.

Les 4 étapes de la démarche anticipée

1 - Identification d'un donneur potentiel dans un service partenaire (d'urgence ou neurovasculaire)

Le patient doit présenter des lésions cérébrales irréversibles et être dans le coma, sans perspective thérapeutique. Cette situation est attestée par un neurologue, un réanimateur, un neurochirurgien et un urgentiste.

2 – Appel précoce à la coordination hospitalière

Il s'agit de permettre à la CHPOT de participer précocement à la discussion sur l'évaluation du patient et la forte probabilité d'une évolution vers la mort cérébrale, puis de vérifier dans le dossier l'absence de contre-indication absolue au don d'organes et la prélevabilité d'au moins un organe. Le second aspect, logistique, vise à s'assurer de la disponibilité d'un lit de réanimation dans l'établissement ou un établissement voisin.

3 – Entretiens avec les proches

Les objectifs des entretiens sont nombreux :

-  vérifier la bonne compréhension par les proches de la gravité de la situation et de la mort prochaine ;
-  s'assurer de la possibilité du don d'organes ;
-  recueillir l'expression d'un éventuel refus formulé par le patient de son vivant ;
-  expliquer aux proches les modalités organisationnelles de la prise en charge à venir ;
-  évoquer la durée d'hospitalisation en réanimation et la possibilité de non aboutissement de la démarche de don ;
-  vérifier l'adhésion des proches à la démarche proposée.

L'entretien anticipé présente des spécificités et doit :

-  être effectué par un médecin expérimenté, formé, ET la coordination hospitalière du don d'organes ;
-  se dérouler dans une salle dédiée ;
-  respecter la temporalité des proches ;
-  être préparé et permettre de délivrer des informations de façon transparente ;
-  être tracé dans le dossier médical.

4 – Transfert et accueil du patient et des proches en réanimation

Les soignants du service de réanimation doivent être informés des objectifs de l'admission et les souffrances éventuelles du patient être soulagées. Il convient par ailleurs d'assurer un accompagnement continu des proches et de réévaluer la démarche anticipée avec eux au quotidien, par des entretiens successifs avec la coordination.

Les discussions qui ont émaillé les travaux de ce groupe de réflexion national ont été intenses et animées. Elles ont permis d'aboutir à un document consensuel, puisque 29 des 30 recommandations ont reçu un accord fort et une seule un accord faible.

L'impact espéré réside essentiellement dans une harmonisation des pratiques et une diminution du taux d'opposition au don d'organes. Il s'agit de placer les CHPOT, formées et expertes, au centre du processus, de les désigner comme entités référentes allant au contact des services partenaires pour mettre en œuvre les démarches anticipées.

Pr Jacques Duranteau, anesthésiste-réanimateur, membre du CCNE



Je souhaite évoquer brièvement quelques points relatifs aux bonnes pratiques en matière d'abord anticipé du don d'organes.

Le premier concerne la nécessaire éducation des soignants à cette démarche qui requiert, pour être correctement menée, la conviction d'une part qu'un médecin doit s'occuper avant tout d'un patient, d'autre part que lorsque l'espoir disparaît et que l'on se trouve en situation d'impasse thérapeutique, il faut voir au-delà, adopter une vision collective, et s'occuper des patients en attente de greffe. Il s'agit d'une autre mission de soin.

Souvent, la médecine fonctionne en silo : or il est essentiel que les décisions de limitation thérapeutique par exemple soient collégiales. Cela implique une grande réactivité et une disponibilité constante des équipes, mais permet ensuite au médecin réanimateur, lors de l'entretien avec les familles, de ne pas porter seul la décision. Il faut absolument rechercher cette bonne pratique médicale de la collégialité.

La coordination hospitalière est évidemment une pièce maîtresse du processus. C'est elle qui, en lien avec le médecin réanimateur, va répondre aux questions des proches, calmer leur anxiété, organiser la démarche. Il s'agit, une nouvelle fois, d'un travail collectif.

L'adhésion des réanimateurs au processus est également fondamentale. Je suis toujours troublé de constater les disparités entre les services en termes de nombre de prélèvements réalisés. Il faut véritablement développer une culture du don à l'hôpital, au-delà des seules CHPOT. Le prélèvement d'organes est une mission de soin : chacun doit en être convaincu.

Il est enfin essentiel d'être très clair avec la famille, de lui expliquer précisément la situation, avec des mots choisis. Le succès d'un entretien réside selon moi dans le respect des proches et l'honnêteté dont on fait preuve à leur égard. Il faut leur donner du temps, respecter leur rythme, leur parler, mais aussi savoir les écouter, afin de comprendre leurs réactions, leurs doutes, leurs éventuelles réticences.

Table ronde n°2 : comment améliorer nos pratiques à la lumière de ce qui se fait en Espagne ?

Dr Chloé Ballesté, DTI Foundation, Pr Jacques Belghiti, Académie nationale de médecine, Marie Daudé, Directrice générale de l'offre de soins, Catherine Jolivet, Al.é.lavie



Avec un taux d'opposition au don d'organes divisé quasiment par deux en vingt ans et stabilisé depuis une dizaine d'années autour de 15 %, l'Espagne fait figure de pays leader en matière de prélèvement et de greffe. Comment expliquer ce succès ? Dans quelle mesure la France pourrait-elle s'inspirer du modèle espagnol ?

En Espagne, une organisation qui a fait ses preuves

Selon Chloé Ballesté, médecin spécialiste du don d'organes à Barcelone et directrice médicale de la DTI Foundation, l'une des différences majeures entre l'Espagne et la France réside dans la pratique clinique. Dans les hôpitaux espagnols, 185 équipes sont dédiées spécifiquement à l'activité de don d'organes. Elles sont composées essentiellement de médecins, rejoints depuis une dizaine d'années par des personnels infirmiers. Ces médecins confirmés, issus pour la plupart de services de réanimation, saisissent l'opportunité de donner

une nouvelle inflexion à leur carrière en rejoignant ces équipes où ils jouent un rôle central, puisqu'ils sont chargés notamment des relations avec les proches.

« Nous sommes passionnés, motivés et très fiers du travail que nous effectuons », témoigne Chloé Ballesté, qui a constaté un changement culturel important dans les hôpitaux espagnols au cours des vingt dernières années : « Désormais, la mort n'est plus vécue comme un échec : les médecins se sentent investis de la responsabilité de s'occuper de la fin de vie des personnes et de permettre aux citoyens d'exercer leur droit de donner leurs organes. Les pratiques ne peuvent évoluer que si cette vision est partagée et que chacun au sein de l'hôpital est persuadé du bienfondé de l'activité ». Elle explique que cela passe notamment par des stages organisés à l'attention des internes et des médecins des services de réanimation et d'urgence, dont certains passent plusieurs mois aux côtés des équipes de dons d'organes. Des familles de donneurs sont en outre systématiquement invitées à témoigner lors des formations dispensées par la coordination à la faculté de médecine, afin que les futurs professionnels de santé prennent conscience de ce que signifie ce moment, au-delà de ses aspects techniques.

Les professionnels du don d'organes bénéficient ainsi en Espagne d'une reconnaissance au sein de l'hôpital et de la part de leurs collègues des autres services ; leur activité est valorisée, si bien que le turn-over est extrêmement faible. Chloé Ballesté précise que les unités de don d'organes intra hospitalières sont indépendantes des services de greffe et de réanimation et dépendent directement de la direction générale de l'hôpital, ce qui leur confère une certaine puissance et une forme d'« autorité morale » auprès des collègues d'autres services mais également des services

de secours tout en leur permettant de participer aux décisions stratégiques de l'établissement.

Ces équipes bénéficient en outre d'une grande liberté d'action : l'ONT, équivalent de l'Agence de la biomédecine française, et les organisations régionales favorisent le développement d'initiatives issues des coordinations, dans une démarche ascendante. Les professionnels de terrain sont force de proposition et bénéficient ensuite du soutien puissant des institutions.

Chloé Ballesté explique que l'ONT n'alloue en revanche aucun budget pour financer des campagnes de communication grand public. « Notre communication, c'est autour des résultats que nous la faisons » insiste-t-elle. L'accent a été mis d'emblée sur le travail à effectuer auprès des journalistes, des juges, des médecins légistes, que les coordinations s'attachent à sensibiliser au don d'organes lors de formations dédiées. Ces échanges multidisciplinaires ont un impact très positif : ils permettent une meilleure compréhension des enjeux du don et de la greffe et ont conduit par exemple à ce que les médias espagnols décident d'eux-mêmes de ne pas relayer l'affaire du patient américain évoquée en introduction.

Chloé Ballesté explique qu'en Espagne, « peu d'actions sont menées spécifiquement pour valoriser les donneurs d'organes et leurs familles, mais la fierté nationale ressurgit sur eux et les succès de la greffe ne sont jamais déconnectés du don et de ceux qui, alors qu'ils traversaient un moment difficile, ont eu cet acte de générosité. On ne parle jamais de la greffe sans parler du don d'organes, de ces familles qui ont, dans ces moments difficiles, pensé aux autres. ». Elle indique qu'à l'hôpital de Barcelone, les proches peuvent s'ils le souhaitent (50 % le refusent) être informés des greffes effectuées grâce aux dons, dans le respect de l'anonymat.

Elle conclut en insistant sur la nécessité d'éviter toute forme de paternalisme et de s'adapter aux

personnes et aux cultures, d'écouter les familles, d'entendre leurs besoins, en résumé d'agir avec humanité.

Des pistes d'amélioration à saisir et à renforcer en France

Face à ce panorama inspirant, Marie Daudé souligne que le premier frein à la greffe est, par définition, l'absence de greffons et fait observer que des leviers existent d'ores et déjà en France pour améliorer la situation. Elle rappelle que la France s'est dotée d'un quatrième plan interministériel ambitieux sur la greffe, avec des résultats déjà tangibles à mi-parcours, bien qu'encore insuffisants, avec notamment un taux d'opposition au don d'organes en augmentation. Elle souligne la nécessité de miser sur les réseaux de proximité pour augmenter le nombre d'établissements impliqués dans le don et diffuser les bonnes pratiques. Il convient en outre d'améliorer la formation médicale et paramédicale initiale et continue, afin de favoriser le développement dans les hôpitaux d'une culture du don et du questionnement éthique. L'accent doit aussi être mis sur la valorisation des donneurs, notamment vivants. Dans cette démarche, les CHPOT constituent un réel atout.

Mère d'un jeune homme décédé accidentellement, Catherine Jolivet raconte que la décision du don s'est alors imposée, puisque son fils avait fait part, lors d'une discussion en famille, après une émission télévisée, de sa volonté de donner ses organes après sa mort. Elle souligne néanmoins la présence très importante d'une psychologue à l'hôpital et insiste sur la nécessité d'accompagner les familles, qui parfois n'ont pas dormi pendant deux nuits, en leur expliquant précisément la situation : « Il faut faire preuve de transparence et de clarté, ne pas édulcorer le propos. Le moment est extrêmement déstabilisant, car vous vous trouvez face à votre proche qui semble dormir. Il est difficile de croire qu'il est mort tant il a les apparences de la vie ».

Pour de nombreuses familles, l'après est également un moment particulièrement difficile, qui nécessiterait selon Catherine Jolivet un accompagnement dans la durée : « Les questions ne se posent pas immédiatement car on est dans la sidération, mais elles surgissent par la suite. Dix ans après, je ne sais toujours pas si nous avons bien fait ». La présidente d'Al.é.la vie plaide en faveur d'une véritable éducation au don d'organes en milieu scolaire, à l'instar du programme québécois « Chaîne de vie ».

Plaidant pour un accompagnement dans la durée des proches de donneurs et la mise en relation entre les familles, elle déplore que rien ne soit organisé pour que les receveurs puissent témoigner leur gratitude aux familles de donneurs, de façon simple et tracée, dans le respect de l'anonymat de chacun. Elle s'étonne par ailleurs qu'aucun courrier officiel de remerciement ne soit adressé aux familles.

Au Québec, un courrier de remerciement est envoyé aux familles de donneurs par Quebec Transplant.

Al.é.lavie, en partenariat avec France Transplant a mis en place le projet « L'arbre de vie » permettant aux personnes greffées qui le souhaitent d'écrire « un mot anonyme de remerciement à la vie, aux donneurs, aux familles, à ce qu'ils veulent » au moyen de cartes issues du livre « cœur de greffé ». Si les pédiatres (d'abord de l'hôpital Femme Mère Enfant de Lyon) sont les plus investis dans ce projet, celui-ci « peine à prendre son envol dans les services adultes » en raison de contraintes logistiques, mais aussi, regrette Catherine Jolivet, d'un manque de compréhension des besoins de familles de donneurs.



Marine Jeantet, de l'Agence de la biomédecine, estime que des progrès restent en effet à accomplir dans le suivi et l'accompagnement du don, même si des initiatives existent ponctuellement. Elle indique qu'une réflexion est en cours afin de proposer aux coordinations un panel d'outils permettant de valoriser le don et de répondre à la diversité des attentes des familles de donneurs et des personnes greffées.

Jacques Belghiti fait observer que la réussite espagnole tient avant tout à un état d'esprit : « les Espagnols disposent de budgets moins importants qu'en France et leur organisation est plus complexe, mais ils sont fiers de leur succès et font preuve de confiance et d'optimisme. En France, le donneur est perçu comme un embêtement et ne pas prélever comme une solution de facilité ; en Espagne, le don est vécu comme une chance, une fierté, et l'absence de prélèvement est pointé comme un élément indésirable ».

Le mot de la fin revient à la salle : « Tous les leviers de la réussite existent en France : il faut simplement remettre le puzzle dans le bon sens et transformer la culture du droit au refus en une fierté du droit de donner ».

Table-ronde n°3 : le don, nouveau droit des patients ?

Pr Bertrand Guidet, comité d'éthique de la FHF, Dr David Paredes Zapata, Barcelone, Christian Saout, Haute Autorité de Santé



Il n'existe pas en France de perception de la notion de « droit au don » telle qu'elle existe en Espagne. Dans quelle mesure serait-il pertinent de la développer et selon quelles modalités ?

Considérer le patient dans sa globalité

Pour le Dr Paredes, médecin en Espagne, le droit au don traduit une conception holistique du patient : toute personne a le droit de décider de ce qu'elle veut pour elle, que ce soit dans le cadre des soins ou au-delà, et les professionnels de santé ont l'obligation de répondre à sa volonté.

Dans cette optique, l'abord anticipé est un élément majeur, qui peut changer considérablement la situation pour les soignants, les coordinations, les patients et les familles. Cette démarche permet en effet de s'adapter à la situation individuelle du patient et d'être attentif aux attentes spécifiques des familles, dès la prise en charge par les services d'urgence. Tous les professionnels ont un rôle important dans ce processus, quelle que soit leur place dans la chaîne de santé.

Le Dr Paredes a observé durant les vingt dernières années une évolution dans les représentations, notamment à l'hôpital : « La fin de vie a cessé d'être un tabou pour être peu à peu intégrée dans la réflexion des soignants. Il ne s'agit bien évidemment pas d'interférer dans la dimension thérapeutique, mais de commencer à sensibiliser les familles à la possibilité du don d'organes, d'évoquer l'idée en amont du décès ».

Faire droit à la volonté du patient et accompagner la décision des proches



En France, chacun a, dans les faits, le droit de donner ses organes, tout comme le droit de s'y opposer. Selon Christian Saout, même si « la loi sur le droit des malades n'en fait pas mention, parce que le législateur n'y a pas pensé à l'époque », « il s'agit moins en réalité d'instaurer un nouveau droit que de garantir, comme en Espagne, l'effectivité d'un droit existant, en aidant les personnes à formuler leur approche du don et en s'assurant de la capacité du

système et des professionnels à mettre en œuvre la volonté des patients et les décisions des familles ».

Bertrand Guidet souligne que cela fait écho à une aspiration nouvelle des citoyens, « qui veulent désormais être acteurs de leur vie et de leur mort ». « Le consentement au don d'organes ne doit pas », selon lui, « relever d'un acte de conviction, fruit d'une relation asymétrique avec le médecin, mais d'une décision partagée, prise sur la base d'informations et d'explications claires, adaptées à la situation de chacun ».

Serait-il pour autant pertinent de créer, en miroir du registre national des refus, un registre recensant les donateurs ?

En Espagne, les personnes souhaitant faire part de leur volonté de donner leurs organes après leur mort peuvent cocher une case spécifique dans leur carnet de santé numérique, consultable par les professionnels de santé.



Christian Saout considère que le fait de procéder ainsi peut « constituer un signal, mais ne répondra pas à l'ambition de proposer un accompagnement personnalisé ». Il est en cela rejoint par Bertrand Guidet, qui estime « qu'une case cochée ne doit pas dédouaner de

l'échange avec les familles », et par Marine Jeantet, directrice de l'ABM, pour laquelle « un registre du oui serait créateur de confusion, car une absence d'inscription pourrait être interprétée comme une opposition au don ».

Bertrand Guidet insiste sur l'importance du premier contact avec les familles, qui doit permettre d'instaurer un climat de confiance entre les proches et l'équipe soignante, « très facilitateur pour la suite ».

Les intervenants s'accordent sur l'absolue nécessité, à chaque étape du processus de réanimation et de don, de prendre le temps de communiquer, de répondre aux questions des familles, de comprendre les raisons d'un éventuel refus et de respecter cette décision, tout en ouvrant la porte à un nouvel entretien.

Une infirmière de coordination présente dans la salle résume la situation en indiquant que « la solidarité ne se décrète pas, mais implique de ressentir que l'autre en face de moi me ressemble ». Ce message est d'ailleurs, comme le souligne Marine Jeantet, celui que l'Agence de la biomédecine essaie de transmettre par la formule « Tous donateurs, tous receveurs ».

Il n'apparaît ainsi pas indispensable de légiférer, sinon pour poser un principe plus qu'un droit, mais plutôt de travailler sur les pratiques, les représentations, les situations concrètes.

Agir sur les représentations et les pratiques

En Espagne, le don d'organes est perçu comme une démarche naturelle, s'inscrivant dans le prolongement de la vie.

En France, le sujet de la mort est encore tabou et difficile à aborder ; si l'idée de la greffe est valorisée, le prélèvement est en revanche perçu comme le volet sombre de l'activité.

Il importe donc de faire évoluer la perception de la société dans son ensemble, à commencer par

les plus jeunes. « Les réseaux sociaux constituent des moyens privilégiés d'information auprès des jeunes », constate le Dr Paredes, qui pense essentiel de s'adresser à ces publics relais en utilisant des canaux qui leur sont familiers.

Une vision partagée par l'Agence de la biomédecine, dont la mini-série animée Les Zorganes, visant à informer avec humour les jeunes sur le don d'organes et à dédramatiser le sujet en mettant l'accent sur la générosité du don, a récolté plus de 25 millions de vues sur TikTok. « Les jeunes sont d'excellents prescripteurs », explique David Heard, de l'ABM, « ils en parlent dans leurs familles, avec leurs amis. L'objectif est de banaliser le sujet, pour faire de l'échange sur le don d'organes une information ordinaire à transmettre à ses proches ».

Ainsi, la notion de « droit au don », si l'on en perçoit aisément l'ambition et la portée sémantique et politique, semble moins relever d'une dimension légale que d'un travail sur les pratiques. Il s'agit d'une part de créer les conditions permettant aux citoyens de disposer d'une information claire et précise leur permettant d'exprimer leur position au regard du don de leurs organes après leur mort, d'autre part de leur garantir que, le moment venu, il pourra être fait droit à leur volonté et que les familles seront accompagnées tout au long du processus conduisant éventuellement à un don d'organes de leur proche décédé.

Christian Saout suggère à cette fin d'ajouter aux recommandations de bonnes pratiques des éléments concernant les modes d'accompagnement des personnes au don. Il insiste sur la nécessité d'intégrer les personnes concernées à ces réflexions.

C'est à cette seule condition qu'il sera possible selon lui de « nourrir l'ambition d'une générosité collective », élément clé de la réussite d'une politique de don d'organes et de greffe respectueuse de la volonté de chacun.

Table ronde n°4 : Comme trouver de nouvelles formes d'incitation au don et mieux témoigner la reconnaissance aux donneurs ?

Pr Christian Baudelot, Renaloo, Anne Caron-Déglise, magistrate, membre du CCNE, Dr Julien Rogier, SFT



Face à l'augmentation de l'opposition au don d'organes et au nombre de patients en attente de greffe, se pose la question des moyens susceptibles d'inciter au don. Dans cette table ronde, un lien est effectué avec le sujet de la reconnaissance à témoigner aux donneurs et aux familles : valoriser le don apparaît en effet comme l'une des solutions à envisager pour améliorer la sensibilité des Français aux enjeux du don et de la greffe et contribuer ainsi à limiter les refus. Jusqu'où aller ? Selon quelles modalités ?

Le sens du don

Répondre à ces questionnements suppose tout d'abord de s'interroger sur le sens du don. Le don occupe une place centrale dans la sphère de la bioéthique. Il se situe à la croisée de deux exigences éthiques fondamentales consistant d'une part à répondre aux besoins des patients dont l'état de santé nécessite de bénéficier d'un don, d'autre part de veiller aux conditions de ce don, afin de prévenir tout risque de marchandisation et de trafic.

Le droit français régissant le don d'organes, fondé sur les principes d'anonymat, de volontariat, de gratuité et de proportionnalité, permet précisément de concilier ces deux enjeux.

Le sens du don est également celui que lui accordent les personnes concernées.

Donneur d'un rein à son épouse, Christian Baudelot raconte que, comme 80 % des 550 donneurs vivants interrogés par l'Agence de la biomédecine, il considère son geste comme « normal » : « Ce don s'est imposé à moi comme une évidence, une chance extraordinaire de rendre service à la personne que j'aimais et, égoïstement, de m'offrir la possibilité du retour à une vie normale ».

Dans le cas d'un don d'organes suite au décès d'un proche, la situation est tout autre. « Les proches se trouvent souvent dans un état de sidération qui les empêchent d'exprimer leurs émotions », explique le Dr Rogier. « L'entretien avec la coordination joue alors un rôle majeur et le soutien qui leur est apporté est très aidant pour ces personnes confrontées à un deuil et à une décision difficile ».

Mieux accompagner les proches, dans la durée

L'accompagnement des proches et la reconnaissance qui peut leur être témoignée apparaissent ainsi comme des éléments indispensables pour faciliter leur approche de la démarche de don, lors du décès et au-delà.

Les intervenants insistent sur l'importance de pouvoir témoigner de la gratitude aux familles et aux donneurs. Si la loi prévoit la création d'un lieu de mémoire dans tous les hôpitaux, il appartient à chaque établissement de le faire

vivre. Cela peut se traduire par des manifestations organisées à l'occasion de la journée du 22 juin, des actions menées en lien avec les associations, les coordinations, les municipalités, avec l'aides d'artistes. L'envoi aux familles d'une lettre de l'Agence de biomédecine remerciant officiellement du geste auquel elles ont consenti est une autre piste envisagée.

Ces événements, tout comme le port du ruban vert, permettent non seulement de témoigner symboliquement de la reconnaissance aux familles et aux donneurs, mais aussi de communiquer auprès de la population sur le sujet du don d'organes et l'idée que chacun est potentiellement donneur et receveur.

C'est au fil des rencontres annuelles organisées avec les proches de donneurs que la coordination hospitalière du CHU de Bordeaux a pu mesurer le degré de souffrance persistant de certaines familles et la nécessité de leur proposer un accompagnement renforcé, pérenne et sur-mesure. Cette expérimentation, élaborée par l'équipe paramédicale de la CHPOT et couronnée en 2023 par le prix Galien, se décline en différents volets : ligne directe pour répondre aux questions des familles et les aider dans leurs démarches administratives, envoi régulier de questionnaires de santé, mise en rapport avec leur médecin traitant afin d'alerter ce dernier sur leur situation. « Il nous a semblé », raconte le Dr Rogier, « que notre présence auprès des familles ne devait pas s'arrêter avec le prélèvement, mais se poursuivre autant que de besoin. Cette démarche, si elle aide les familles, est également très positive pour les équipes, car elle renforce leur conviction d'effectuer un travail bienfaisant ».

Incitation financière : jusqu'où aller ?

Parmi les formes d'incitation et de reconnaissance envisageables, est évoquée la possibilité d'une compensation monétaire.

Christian Baudelot indique que les donneurs vivants bénéficient déjà d'un système de

neutralité financière : le séjour à l'hôpital, les frais d'examen et d'analyses sont à la charge de l'hôpital.

Dans le cas de donneurs décédés, diverses mesures existent également : frais d'hospitalisation et de séjour en chambre mortuaire non imputés aux familles, rapatriement du défunt jusqu'à son lieu de sépulture financé par l'hôpital. Un groupe de travail de Renaloo propose toutefois d'aller plus loin et suggère qu'une partie du coût des obsèques (à hauteur de 10 % environ) soit prise en charge par la collectivité.



Cela soulève la question de la compatibilité de telles aides avec le principe éthique, jugé fondamental et intangible, de la gratuité du don.

Anne Caron-Déglise estime qu'au-delà des systèmes de défraiement déjà prévus par la loi, le fait de proposer aux proches un accompagnement global, intégrant une dimension sociale et médico-sociale et prenant en compte la réalité de leur situation financière, ne serait pas considéré comme une incitation contrevenant au principe de gratuité. Elle interroge en revanche « l'effet d'aubaine » que pourrait produire une incitation comme celle proposée par Renaloo : il ne faudrait pas qu'une logique financière pousse certaines familles à passer outre la volonté de leur proche dans le seul but de s'éviter des frais.

Anne Caron-Déglise estime qu'il faudrait trouver le moyen d'aller un peu au-delà des défraiements prévus actuellement, sans

basculer vers ce qui pourrait être perçu comme une rémunération : « L'équilibre est délicat à trouver : j'ai bien conscience qu'il s'agit de cheminer sur une ligne de crête, visant à prendre en considération le fait que le don, au-delà de l'aspect purement symbolique du geste, coûte de l'argent. Ce n'est pas un hasard si les territoires les plus en difficulté sont aussi ceux où l'opposition au don est la plus élevée : il faut veiller à ne pas rendre impossible le don d'organes à des personnes qui ont déjà un accès difficile au soin et manquent de confiance dans le système de santé ».



Selon une infirmière de coordination présente dans la salle, l'argent n'est jamais un argument avancé par les familles pour s'opposer au don d'organes. Cela soulève donc la question cruciale des raisons des refus.

Comprendre les ressorts du positionnement face au don

Christian Baudelot signale tout d'abord un problème de vocabulaire : « Les concepts de prélèvement ou de mort encéphalique effraient et sont source d'incompréhension : une réflexion sur la sémantique, associée à un travail d'information, permettrait certainement de lever certaines réticences ».

David Heard, de l'Agence de la biomédecine, souligne le manque de travaux consacrés à ces questions et indique que des études de sciences humaines et sociales sont en projet. L'analyse des éléments consignés dans le registre national des refus donne toutefois une première idée des raisons pour lesquelles les personnes ne souhaitent pas donner leurs organes après leur mort. Une évolution du système d'information de l'ABM, Cristal, devrait en outre permettre une approche fine des motifs invoqués par les familles s'étant opposées au prélèvement. Autre élément d'information, le baromètre annuel de l'Agence montre que la moitié des personnes interrogées se sentent concernées par le don d'organes et évoquent des raisons d'altruisme, de solidarité. Les personnes se sentant au contraire éloignées du sujet considèrent que cela ne pourrait pas leur arriver.

Même si l'on sait déjà que la pauvreté et l'exclusion sont des facteurs d'opposition au don (ainsi, le département de Seine-Saint-Denis, le plus pauvre de France métropolitaine, recense-t-il un taux d'opposition de 70%), analyser les motifs intimes conduisant à accepter ou refuser le prélèvement d'organes apparaît ainsi comme un levier privilégié pour imaginer des solutions adaptées, susceptibles d'inciter au don.

Conclusion : la déclaration de Paris

Lionel Badet, SFT, Eric Buleux, Greffe+, Nathalie Mesny, Renaloo, Jean-Christophe Venhard, SFMPOT, Catherine Jolivet, Al.é.lavie, Mickaël Lequertier, AFCH



La déclaration de Paris

Affirmer ou réaffirmer les grands principes suivants :

1. La loi de bioéthique fait du prélèvement et de la greffe des priorités nationales. **Cette loi s'applique dans tous les hôpitaux.**
2. La réduction des durées d'attente, des pertes de chances en attente et la lutte contre les décès en attente constituent **des urgences et des priorités médicales et éthiques.**



Aider les coordinations de don d'organes

3. **Inscrire le don d'organes dans les stratégies de tous les établissements hospitaliers**, avec contrôle direct des gouvernances centrale.

4. Confier aux hôpitaux **des missions claires de valorisation, de soutien et de dynamisation** des équipes de coordination de don d'organes.

5. **Renforcer les effectifs médicaux et paramédicaux** des coordinations de don d'organes (trois fois moins nombreuses en France qu'en Espagne).

6. **Renforcer l'attractivité et la reconnaissance des métiers de la coordination** (IDE et médecins), ce qui implique un fonctionnement managérial clair et un soutien institutionnel fort des directions des hôpitaux, des commission médicales et de soins infirmiers d'établissements.

Faire du turn-over des personnels de coordination un indicateur de vigilance et un outil d'évaluation.

Renforcer l'implication des médecins et la formation :

7. Faire du don d'organes **une mission de tous les médecins de soins critiques** (réanimateurs, anesthésistes réanimateurs et d'urgence).

Assurer la **formation systématique de tous les internes de soins critiques** sur la fin de vie et le don d'organes.

8. **Préciser les missions des médecins coordinateurs de don d'organes et assurer leur reconnaissance par les établissements**, de même que la nature des interactions entre les différents professionnels de santé dans le contexte d'un don d'organes.

9. **Généraliser la formation de tous les professionnels de santé confrontés à la fin de vie** sur l'accompagnement des patients et des proches et sur le don d'organes.

10. **Généraliser la formation continue de tous les personnels de soins critiques sur le don d'organes.**

Améliorer l'organisation et généraliser les bonnes pratiques :

11. Faire du don d'organes **une mission de toutes les réanimations**, évaluée par la Haute Autorité de Santé dans la certification.
12. Garantir que tous les entretiens avec les proches :
 - sont réalisés **conjointement avec un membre de la coordination de don d'organes**
 - donnent lieu à un **débriefing et à une analyse à posteriori de leur qualité**, sous la responsabilité des coordinations de don d'organes.

La traçabilité de ces procédures est assurée par les coordinations de don d'organes.

13. **Généraliser les réseaux de coordination de don d'organes** autour des hôpitaux préleveurs, en intégrant des établissements du secteur privé.

14. **Évaluer l'organisation des réseaux de coordination de dons d'organes** sur la base d'indicateurs, notamment l'existence du réseau, son volume d'activité, la qualité des prélèvements.

15. **Valoriser les démarches anticipées**, y compris au sein du réseau de proximité.

16. **Renforcer le soutien public aux associations** menant des actions probantes en faveur du don d'organes et de la greffe.

Améliorer l'accompagnement et la reconnaissance des donneurs :

17. **Élaborer des recommandations sur l'accompagnement des patients en réanimation et de leurs proches**, intégrant le don d'organes.



18. Relancer la réflexion éthique sur :

- L'amélioration de la **reconnaissance par la société des donneurs d'organes et de leurs proches**, durant tout le parcours du don d'organes, dans et hors de l'hôpital.
- La **culture du don d'organes à l'hôpital**
- **L'intégration du don d'organes dans le continuum de soins**
- Les éventuelles **tensions entre soin et don d'organes**
- La notion **d'accompagnement global**, intégrant le droit au don d'organes

19. Développer la recherche, notamment en sciences humaines et sociales, afin de **faire progresser les connaissances sur les facteurs de risques d'opposition au don d'organes et les leviers pour réduire l'opposition au don d'organes.**

20. Développer l'**accompagnement anticipé des proches et la culture anticipée du don d'organes.**



Communiquer avec responsabilité :

21. **Promouvoir le droit de tout citoyen à donner ses organes après son décès, plutôt que le droit à s'opposer au don.**

22. **Appeler les médias à la prudence**, sur les questions de don d'organes et de greffe, avec une attention particulière pour vérifier les informations et en préciser le contexte. Impliquer l'ARCOM dans **l'établissement d'une charte de la communication responsable sur le don d'organes et la greffe.** Développer des formations destinées aux journalistes au contact des acteurs du don d'organes.

23. **Favoriser la terminologie « don d'organes »** sur celle de « prélèvement d'organes », notamment lors des entretiens avec les proches.

24. Renforcer la sensibilisation, l'information et développer des **actions de communication adaptées à tous les publics, y compris les plus défavorisés**, avec les personnes concernées par la greffe et les familles de donneurs.

25. **Engager les Universités autour du don d'organes**, dans la formation des jeunes soignants et du public.



Rédaction des actes : Laurence Cacaud
Crédits photos : Fairshot / Diane Plessier
Animation du colloque : Magali Léo, Danielle Messenger, Odile Pouget

Document publié en décembre 2024 par [Renaloo](#).