

Qualité

Les associations veulent un renouveau du management du don et de la greffe d'organes

Publié le 14/10/21 - 18h07

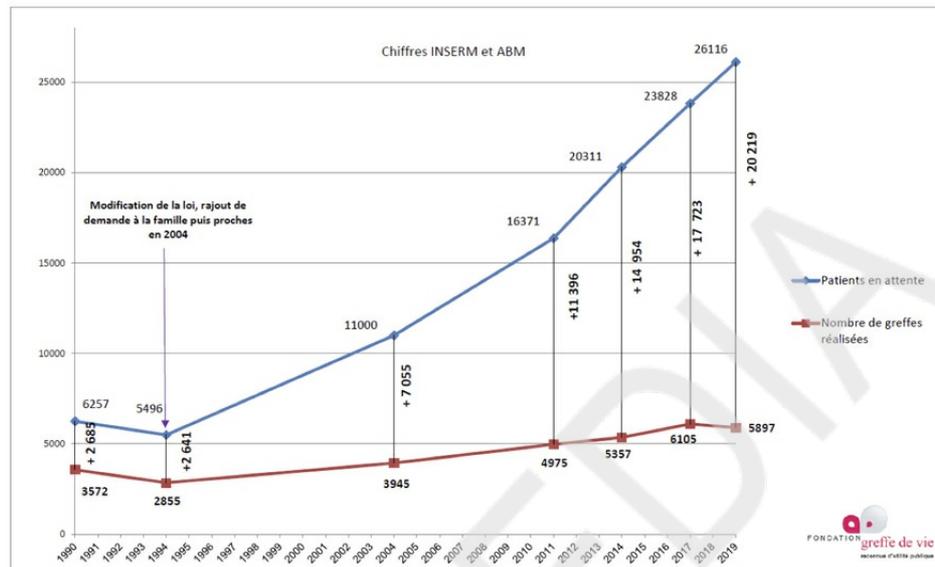
Sans condamner l'Agence de la biomédecine, le collectif Greffe+ réclame toutefois une mission ministérielle sur le management du don d'organes et de la greffe. Un prérequis indispensable pour impulser une nouvelle dynamique. Dix-neuf propositions visant à favoriser le partage et la diffusion des bonnes pratiques sont aussi formulées.

À l'occasion de la journée mondiale du don d'organes le 17 octobre, l'Agence de la biomédecine lance une nouvelle campagne pour informer sur le don de rein à un proche et souhaite particulièrement sensibiliser à cette pratique encore mal connue en France. En 2019 en France, 3 643 greffes rénales ont été effectuées dont 510 grâce à un don du vivant (soit 14%), pointe l'agence. Les données de 2020, impactées par la crise Covid-19, affichent quant à elles 2 595 greffes rénales dont 390 grâce à un don du vivant. Estimant à près d'un sur dix le nombre de Français touché par la maladie rénale, elle lance cette opération d'information et de communication afin de faire connaître cette solution thérapeutique au plus grand nombre. Car cette option, quand elle est possible, est la meilleure pour le malade, afin de retrouver une qualité de vie, sans les contraintes et les effets d'un traitement par dialyse.

“ Il y a un gros travail de formation du public à mener sur le don d'organes après la mort mais aussi de formation des professionnels sur l'entretien avec les proches.
France Roussin, infirmière de coordination des prélèvements d'organes et de tissus aux hôpitaux Saint-Louis et Lariboisière à l'Assistance publique-hôpitaux de Paris

Des actions comme celle-ci, l'Agence de la biomédecine en mène régulièrement cependant le collectif Greffes+ les juge insuffisantes au regard des enjeux. L'organisation qui rassemble depuis 2013 neuf associations, fédérations et fondations en faveur du don d'organes, considère en effet qu'un plafond de greffes a été atteint.

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



En 2019, on recensait 5 897 greffes pour près de 26 000 personnes inscrites en liste d'attente. Parmi ces dernières, plus de 700 sont décédées par manque de greffon. (Extrait du manifeste collectif Greffe+)

Dans l'idée de faire bouger les lignes, le collectif a dès lors mis en place cinq groupes de travail, qui ont mené une centaine d'auditions de professionnels permettant d'identifier les freins rencontrés sur le terrain. Lors de premières assises nationales du don d'organes ce 14 octobre, les résultats de leurs travaux ont été révélés sous forme de manifeste (à télécharger ci-dessous) qui sera adressé au président de la République, au Premier ministre et au ministre des Solidarités et de la Santé. Titré "*Plus de prélèvements pour plus de greffes*", ce manifeste formule 19 propositions concrètes, orientées sur cinq axes :

- engager une réforme de la gouvernance du don d'organes et de la greffe ;
- accompagner les équipes de prélèvement en perfectionnant leur organisation et leur attractivité ;
- définir les conditions optimales de recours et de suivi de la greffe ;
- développer le don du vivant ;
- instaurer une culture du don dans notre société.

Atteindre 7 800 greffes par an d'ici 2026

Le collectif Greffes+ évalue à 1 974 le nombre de greffes supplémentaires réalisables en s'appuyant sur ces propositions, dont 1 580 greffes rénales. Et de solliciter l'inscription d'objectifs nouveaux en ce sens dans le quatrième plan Greffe établi par l'Agence de la biomédecine : faire baisser le taux de refus de prélèvements à 25% ; réaliser 15 greffes rénales issues du don du vivant par million d'habitants ; réaliser 21 greffes issues de donneurs Maastricht 3 par million d'habitants. Afin de motiver les pouvoirs publics en ce sens, elle livre un chiffre : 8 milliards d'euros d'économies cumulés sur quinze ans. Un prérequis s'impose toutefois, selon le collectif : lancer une mission ministérielle sur le management du don d'organes et de la greffe.

"Malgré l'excellence du travail réalisé par l'Agence de la biomédecine 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 de 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", écrit le collectif Greffe+. Cette mission aurait pour objectif de définir une politique

gouvernementale renouvelée en la matière, de clarifier la chaîne de commandement et les responsabilités de chacun et de déterminer l'échelon territorial le plus approprié dans la gestion du don et de la greffe avec les acteurs de terrain.

Référent, formation, culture

Parmi les propositions du collectif figure celle de faire de chaque référent ARS sur le don d'organes (un médecin de formation à temps plein) un acteur majeur de la chaîne avec des objectifs sur le recensement du nombre de sujets en état de morts encéphaliques, les prélèvements à réaliser, le don du vivant... Considérant le turn-over important de certaines coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et de tissus, suggestion est en outre faite de créer un parcours de formation spécifique diplômant avec, entre autres, un référentiel de compétences propre aux infirmiers de coordination. S'imposerait alors une valorisation de cette fonction grâce à une grille salariale spécifique. Nommer un référent don d'organes au sein de l'hôpital est également inscrit dans le manifeste. De même que développer le nombre de coordinations hospitalières et de réseaux opérationnels de proximité. Le collectif milite aussi pour créer les conditions d'une réduction des réticences des proches par le financement de recherche en sciences humaines et sociales pour mieux comprendre le mécanisme de refus (le taux national de refus atteint 30,5% avec des disparités importantes entre la province et l'Île-de-France) ou en garantissant des conditions d'accueil et d'entretien optimales des familles dans chaque hôpital. Entretiens avec les proches qu'il conviendrait par ailleurs de systématiser...

Instaurer une culture du don est enfin un axe primordial, dans la société comme à l'hôpital, insiste le collectif. 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. D'où cette idée d'instaurer une formation flash sur le don d'organes pour les personnels de l'hôpital hors coordination et de présenter annuellement l'activité de prélèvement au sein des instances de gouvernance.

S'appuyer entre autres sur les recommandations du manifeste, conclut le collectif, pourrait sauver des centaines de vies et améliorer la qualité de vie de milliers d'autres chaque année.

** Le collectif Greffe+ réunit l'Association française des familles pour le don d'organes (AFFDO), l'Association Grégory Lemarchal, l'association Maryse pour la vie, l'association Vaincre la mucoviscidose, la Fédération des associations pour le don d'organes et de tissus humains (France Adot), la Fédération France greffe cœur et poumons, la Fédération nationale des malades et transplantés hépatique (Transhepate), Greffe de vie et l'association France rein.*

Liens et documents associés

- [Le manifeste \[PDF\]](#)

Pia Hémary

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>