



Synthèse de la Table Ronde du Rein n°3
Lutter contre la pénurie : donneurs vivants et décédés
Vendredi 16 novembre 2012 – Espace Scipion

Groupe de travail chargé de l'organisation de la table ronde

Pr Lionel Badet, urologue, Lyon - Christian Baudelot, sociologue, Renaloo - Yvanie Caillé, Renaloo - Pr Christian Hiesse, néphrologue, Hôpital Foch, Suresnes - Pr Christophe Legendre, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffe, CHU de Nantes - Dr Alain Tenailon, réanimateur, animateur de la table ronde - Dr Philippe Tuppin, médecin de santé publique, CNAMTS

Participants

Pr Frédéric Adnet, Directeur médical du Samu 93, Bobigny - Christie Aussenac, psychologue, CHU Lapeyronie, Montpellier - Henri Barbier, FNAIR - Dr Astrid Barthélémy, néphrologue, Maison Lafitte - Jacques N. Biot, consultant en stratégies santé, Paris - Pr Serge Briançon, Directeur de l'Ecole de Santé publique à la Faculté de médecine de Nancy - Dr Marina Charbit, néphropédiatre, Hôpital Necker, Paris - Dr Bruno Coevoet, néphrologue, Saint Quentin - Dr Sophie Cohen, direction de la politique médicale, APHP, Paris - Christiane Coudrier, Directrice générale du CHU de Nantes - Dr Didier Dorez, réanimateur, CH d'Annecy - Dr Annabel Dunbavand, Mutualité française, Paris - Mélanie Girard, psychologue, Paris - Dr Sébastien Homs, néphrologue, CHU Henri Mondor, Créteil - Dr Christian Jacquelinet, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Laurent Jacob, anesthésiste réanimateur, Hôpital Saint Louis, Paris - Pr François Kleinclauss, urologue, CHU de Besançon - Lydie Lerat, IDE coordinatrice de greffes de donneurs vivants, CHU de Nantes - Dr Esmeralda Lucioli, représentant la Société française de Santé Publique - Dr Marie-France Mamzer, néphrologue, Hôpital Necker, Paris - Daniel Maroudy, membre du comité donneur vivant d'Île de France - Pascal Martin, Trans-forme - Pascal Maurel, journaliste, Décision Santé, Paris - Dr Sylvie Mercier, Renaloo - Dr François Mourey, Agence de la biomédecine, Lyon - Pr Claire Pouteil-Noble, néphrologue, CHU de Lyon - Stéphane Rolando, IDE coordinateur de prélèvements d'organes, CH Sud Francilien - Dr Marion Roussel, Renaloo - Yves Sutter, FNAIR - Dr Marie Thuong, Agence de la biomédecine, Saint Denis - Dr Lydia Valdes, DGOS, Paris

Le prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique (DDME)

Le prélèvement d'organes sur des donneurs décédés est une activité pratiquée dans un petit nombre de pays dans le monde : Amérique du nord, Europe, et à des degrés moindres Australie et certains pays d'Amérique latine. Elle est quasiment inexistante en Russie, en Asie et en Afrique. En Europe, la France occupe la quatrième position derrière l'Espagne, le Portugal et la Belgique.

Dans tous les pays, l'écart est considérable entre les DDME recensés et les donneurs prélevés, il est en France de 1 sur 2. On observe également, au cours des dix dernières années, une diminution des cas de ME et une modification de la proportion respective des causes ayant cette ME: la part des ME due à un accident de la circulation a sensiblement diminué (de 36% en 2001 à 25 % en 2011), au

profit des accidents vasculaires et des anoxies (de 57 % en 2001 à 69 en 2011). Cette évolution des causes de décès se traduit par une élévation de l'âge moyen des donneurs ; en effet 61 % avaient entre 18 et 49 ans en 1997, ils ne sont plus que 46 % en 2011. Ceci induit un recours de plus en plus fréquent à des donneurs dits à critères élargis, c'est-à-dire des donneurs âgés de plus de 60 ans ou ayant entre 50 et 59 ans mais présentant des comorbidités : cause de décès par AVC, antécédent d'HTA et créatininémie supérieure à 130 µmol/L. La France est avec l'Espagne l'un des pays européens qui recourt le plus à ce type de donneurs (respectivement 40 et 60 % des prélèvements). En dépit de la diminution des morts encéphaliques, l'activité de greffe progresse en France grâce à un meilleur recensement et un meilleur recours aux donneurs vivants.

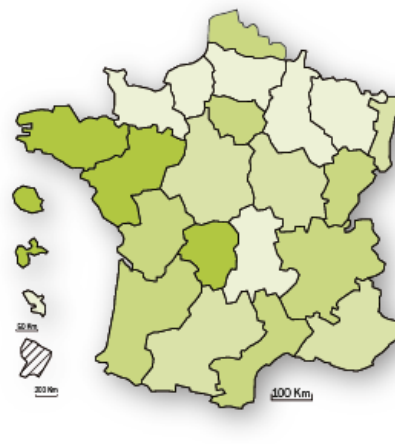
Au sein de l'hexagone, de fortes disparités de recensement et de prélèvements existent entre les régions, que l'on calcule les taux de DDME par million d'habitants (24,1 en moyenne nationale) ou par 1000 décès hospitaliers (5,7 en moyenne nationale).

Taux de donneurs en état de mort encéphalique prélevés par million d'habitants dans les régions en France en 2011



16,2 à 19,8
 19,9 à 24,6
 24,7 à 28,8
 28,9 à 48,1
 Sans centre autorisé

Taux de donneurs en état de mort encéphalique prélevés par millier de décès hospitaliers dans les régions en France en 2011



3,4 à 4,2
 4,3 à 5,4
 5,5 à 6,5
 6,6 à 10,6
 Sans centre autorisé

Si le taux de donneurs par million d'habitants est un standard international qui permet des comparaisons entre pays, le taux de donneurs par millier de décès hospitaliers est un indicateur plus pertinent pour comparer les régions françaises entre elles, sur la base du potentiel de décès hospitaliers.

Parmi les causes de non-prélèvement, il faut insister sur le taux de refus des familles qui est un facteur majeur en France, car il est d'environ 32%, à peu près constant depuis 1976, alors qu'il n'est que de l'ordre de 15% en Espagne

Quels sont les leviers permettant d'améliorer la situation ? Deux points sont abordés :

- **Comment améliorer le recensement des morts encéphaliques ?**
- **Comment faire diminuer le taux de refus ?**

Améliorer le recensement des morts encéphaliques

Il faut d'abord resserrer les liens entre les coordinations des prélèvements et les réanimateurs.

Il faut tendre à l'exhaustivité du recensement en utilisant :

- 1) **La mise en place du programme de repérage des donneurs potentiels, Cristal Action** qui est efficace et prometteur. Actuellement 62 % des établissements l'utilisent. Dans les régions qui l'ont

mis en place, on observe une augmentation sensible des recensements surtout dans les Centres Hospitaliers Généraux En Auvergne, par exemple, le recensement a beaucoup augmenté après son installation principalement parmi les donneurs âgés. Autre exemple, la moyenne d'âge est ainsi passée à Roanne de 54 à 77 ans. Ainsi, son module « *Tout ce qu'un médecin doit savoir* » orienté vers les unités susceptibles de recenser, permet aux gens de se parler, de créer des liens entre les équipes, de mettre en place des procédures de recensement et de prise en charge des donneurs et donc des actions correctrices.

Le programme Cristal-Action, qui s'adresse à l'ensemble d'un établissement hospitalier, permet aussi de contacter tous les secteurs qui pourraient recenser des donneurs potentiel et notamment les Unités Neuro-vasculaires qui habituellement recensent très peu ; mais aussi les services d'urgences car certains donneurs potentiels n'y sont ni réanimés ni recensés car considérés d'emblée comme au delà de toute ressource thérapeutique.

La participation à Cristal Action doit-elle être obligatoire ? Oui pour certains, car l'activité de prélèvement est une mission de service publique. Non pour d'autres, qui soulignent que l'AbM a déjà pour mission de le mettre en place dans 100% des établissements et que, pour l'instant la progression est satisfaisante. 40 centres utilisaient Cristal en 2010, 60 en 2012. Si les choses se poursuivent de la même façon, 95% des établissements auront mis en place ce protocole Cristal action dans les 5 ans. L'autoritarisme pourrait avoir un effet négatif. Optimisme non partagé par tous : car les temps d'attente de greffe sont longs (le temps d'attente en Ile de France pour un patient de groupe B est d'au moins 7 ans). Il y a donc urgence.

2) **L'amélioration du fonctionnement des réseaux de prélèvement.**

Il faut rappeler que les lois de bioéthique de 2004 et 2011 imposent à tous les établissements hospitaliers publics ou privés susceptibles de recenser des donneurs potentiels de faire partie d'un réseau de prélèvement. Il faut donc inclure dans les réseaux tous les services hospitaliers publics ou privés qui pratiquent la réanimation ou les soins intensifs et ne pas se limiter aux CHU ou gros CHG. Certains hôpitaux privés, certes en nombre limité, participent d'ailleurs déjà de façon efficace à cette activité.

3) **L'amélioration du recensement des donneurs à critères élargis.**

Il existe des régions où le recensement de ces donneurs n'est pas encouragé. Certaines équipes chirurgicales de prélèvement refuse de se déplacer dans les réseaux pour aller chercher les reins de DDME âgés, alors que les équipes de coordination sont sensibilisées pour les recenser, ce qui entraîne leur démotivation. Il est souhaitable que les équipes unifient leurs pratiques. Refuser des reins de plus de 70 ans se traduit par des pertes de chances pour les patients en attente. Les néphrologues présents considèrent qu'il est non seulement possible, mais aussi nécessaire d'accepter des greffons à critères élargis, à condition de disposer de données précises sur leur état, notamment de biopsies extemporanées et de mieux apparier les greffons à l'âge. L'élargissement des critères de prélèvement risque-t-il d'augmenter la proportion de greffons non utilisés, comme en Espagne ? Actuellement le taux de non utilisation des greffons est très faible en France où il est limité à 8,8%, de manière stable dans le temps, mettant la France en tête de peloton dans ce domaine.

4) **La certification des coordinations hospitalières.**

Qui doit s'assurer : que l'inscription de l'activité de prélèvement est effective dans les orientations stratégiques des établissements et son suivi ; qu'il existe une adéquation entre les effectifs, les missions, l'encadrement et la coordination ; qu'il y a une réelle évaluation des pratiques de recensement des donneurs, de la qualité de l'annonce du décès et une intégration de la démarche qualité et des risques au sein des coordinations.

5) **La mobilisation des ARS, dans le cadre des contrats d'objectifs et de moyens,** pour favoriser recensement et prélèvement. La DGOS s'engage à promouvoir ce message dans les ARS.

Développer la formation

Un considérable travail de formation doit être accompli auprès des instances, de la population générale mais aussi des professionnels de santé dans leur ensemble. Une enquête d'opinion menée dans le cadre de *Donor Action* (programme ayant précédé *Cristal Action*) a en effet montré que si la population hospitalière exprime dans son immense majorité (92 %) un avis favorable au don d'organes, elle connaît mal la définition exacte de la ME ; les connaissances des personnels sur le don et les greffes sont pauvres ou erronées ; le concept de ME est mal connu, y compris des médecins, notamment de ceux ne pratiquant pas le prélèvement et la greffe.

Ce levier d'action est fondamental. Il relève :

1) de la mise en place **dans le cursus universitaire des médecins et des paramédicaux de modules sur la ME**, le don d'organe et de tissus, les prélèvements et la greffe, l'abord des proches en cas de décès... Pour l'instant, aucune formation généralisée sur ces thèmes n'a été mise en place au niveau national. Il est nécessaire de sensibiliser tous les doyens pour introduire dès le P1 un cours dédié aux dons d'organes et aux règles de définition du décès.

2) **la notion de soins translatifs** (ou soins pour autrui : soins donnés à un sujet qui vient de décéder ou qui va rapidement décéder, en vue du traitement d'un autre malade), doit faire partie de l'éthique médicale et à ce titre apparaître dans l'enseignement. Penser à l'activité de prélèvement d'organe face à un patient en réanimation pour lequel une ME semble attendue ne doit pas être choquant mais déontologiquement admis.

3) la **formation continue** doit mettre en place des modules sur le recensement et les prélèvements, adaptés aux différents personnels selon leur degré d'implication dans cette activité. Il existe déjà les séminaires SIPG d'info pour les personnels (ensemble des services, bloc, urgence, réa, etc.) qui doivent être développés.

Développer et structurer le principe de l'annonce anticipée

Elle concerne notamment les patients qui vont évoluer vers la ME mais qui sont hospitalisés dans les unités de soins intensifs, qui le plus souvent ne pourront assurer les soins jusqu'au passage en ME. Faute d'une prise en charge particulière ces sujets ne pourront entrer dans cadre du recensement. Or, compte tenu de la restructuration hospitalière, beaucoup de petits services de réanimation ont été transformés en unités de soins intensifs.

Un abord des proches avant le passage en ME pour leur expliquer le devenir probable à court terme de leur parents ou amis, vers la ME et la possibilité de don permet dans un bon nombre de cas d'organiser un transfert du sujet non encore décédé vers un centre de réanimation qui permettra en cas de passage en ME la mise en œuvre des prélèvements.

Les expérimentations menées dans ce contexte se sont montrées efficaces et n'ont pas été mal vécues par les proches.

Développer une collaboration entre urgentistes, réanimateurs et coordination hospitalière pour que certains sujets qui faisaient l'objet d'un arrêt thérapeutique aux urgences, soient admis en réanimation quand un passage en ME semble probable, notamment pour certains AVC graves, comme le préconisent les recommandations des sociétés savantes. Ceci impose, comme pour l'annonce anticipée, une information des proches et le respect des règles éthiques. La meilleure solution consiste à prendre la décision de prise en charge dès les urgences. Le modèle appliqué dans l'Ouest (région où l'on prélève le plus) dans ce contexte semble intéressant.

Diminuer le taux de refus

Le taux de refus au don d'organe, au moment du décès, reste constant en France depuis de nombreuses années (entre 30 et 40% selon le mode de calcul). Ces refus sont en partie liés à la position du sujet avant son décès mais surtout à la décision des proches soumis à la sidération de l'annonce de la mort.

Motifs de refus

Les motifs de refus sont mal compris et l'on manque en France d'études approfondies sur leurs causes réelles. Une étude en cours sur les déterminants de la prise de décision au moment de l'entretien devrait permettre de répondre à certaines interrogations.

Il n'y a pas à proprement parler de problème éthique puisque plus de 80 % de la population se déclare favorable au don d'organes. Il en va de même des résistances religieuses : les grandes religions ont clairement fait savoir qu'elles n'étaient pas opposées au don d'organe, dans la mesure où sont respectés les familles, le corps du donneur et les préceptes religieux fondamentaux.

C'est donc moins du côté de l'éthique et des traditions culturelles - « chez nous on ne le fait pas »-, que dans la situation de choc émotionnel où se trouvent les familles au moment du choix, qui amoindrit leurs forces cognitives et dans la qualité et les conditions de l'entretien qu'il faut chercher, pour faire baisser ce taux de refus.

Les disparités territoriales en matière de taux de refus ne semblent pas pouvoir s'expliquer par des différences culturelles. Mieux vaut s'interroger sur le rôle des professionnels dans la gestion de l'annonce et de la communication. C'est plus une question d'organisation que de culture ou de religion

Le rôle et la qualification des coordonnatrices.

La qualité et les conditions de l'entretien influent beaucoup sur les taux de refus ou d'acceptation. Il est impératif de laisser un délai entre l'annonce de la mort et la demande de prélèvement. Il est aussi important de continuer l'entretien et de continuer à argumenter malgré un refus initial. Il faut laisser du temps : le prélèvement doit être dans le temps de la famille qui est sidérée par la nouvelle de la mort et dont les capacités de réflexion sont amoindries

La demande de consentement doit tenir compte de la culture et de la religion des personnes décédées, mais, mieux vaut, ne connaissant pas la famille, faire preuve d'un savoir être général, et d'identifier assez vite l'autorité familiale à qui s'adresser en priorité

Un gros travail de formation des personnels est donc nécessaire : il s'agit de construire un modèle d'entretien fondé sur un corpus de connaissances que les coordinations doivent assimiler.

Campagnes de communications

Jusqu'ici, l'AbM a surtout privilégié la communication orientée vers la transmission de l'information à ses proches ; ces campagnes semblent bien reçues. En effet 49 % des personnes interrogées disent avoir transmis l'information à leurs proches ; mais ceci n'a en rien influencé la baisse du taux de refus. La question est donc posée de réorienter les campagnes plus directement sur la promotion du don, ce qui au niveau institutionnel n'a jamais été fait en France.

On pourrait également mettre en place des campagnes d'information et de promotion du don plus ciblées, notamment sur les minorités même si cela semble plus difficile en France que dans les pays où l'abord ethnique n'est pas tabou.

Un gros effort d'information doit aussi être accompli auprès des 16-24 ans, comme cela est prévu dans la loi pour les médecins généralistes mais aussi à l'occasion des Journées d'appel et de préparation à la défense, ainsi que dans les collèges (inscription dans les programmes scolaires). A Barcelone, une journée en classe de seconde est consacrée à l'information sur le don d'organes avec

pour les lycéens une visite d'un centre de dialyse, d'un service de néphrologie et d'un centre de prélèvement.

Une information régulière des procureurs devrait aussi permettre de réduire le taux des refus pour cause médico-légale en cas de mort suspecte, sans compromettre les preuves recherchées par la justice.

La baisse des taux de refus passe aussi par une **banalisation de la notion de don** qui doit faire partie des données de la vie quotidienne comme en Espagne où une publicité pour les dons peut apparaître tant sur les voitures que dans les supermarchés et où il n'est pas anormal que les résultats des prélèvements et des transplantations paraissent dans la presse régionale à côté des résultats sportifs. Il s'agit donc de mettre en place une politique volontariste et décomplexée sur un sujet d'apparence grave.

Le consentement présumé

Les modalités d'application du consentement présumé sont « faibles » en France, et beaucoup plus dures en Espagne au Portugal, voire aux USA, où pourtant le consentement est explicite. Doit-on former les coordinations à être plus directives en France ? C'est un point souvent rappelé par les associations de patients, qui demandent souvent une application plus stricte de la loi.

Le consentement présumé doit rester dans notre arsenal juridique, mais il est important de montrer qu'il constitue avant tout un principe altruiste qui participe de la continuité de la vie. Il faut entrer dans un discours davantage centré sur les valeurs, sur la solidarité que sur la contrainte juridique. L'expérience prouve que l'argument est recevable et audible dans une situation humaine sensible. On ne doit se proposer d'appliquer la loi que lorsque l'on est allé au bout d'une argumentation bien menée.

Une façon intermédiaire d'aborder le problème est, lors de l'entretien avec les proches, de rappeler que le standard est le prélèvement d'organe (la règle), et le refus, l'exception.

Reconnaissance à l'égard des donneurs

Tout ce qui est de l'ordre de la reconnaissance est positif. Peut-être gagnerait-on un peu de terrain en augmentant la visibilité de cette reconnaissance. Certains pays ont développé des initiatives originales.

Ce sujet consensuel n'entraîne que peu de discussions :

- aucun participant n'envisage une quelconque rémunération des donneurs ou de leurs proches ; toutefois il est rappelé qu'un décret des années 90 notifiait que tout frais supplémentaire pour les familles, occasionné par le prélèvement, devait être pris en charge par l'hôpital et qu'une disposition peu connue du même décret précisait que le chef d'établissement, sous couvert du CA, peut aider, dans le cadre du prélèvement, une famille qui aurait du mal à prendre en charge les frais d'obsèques. Disposition qui est souvent utilisée en Espagne et parfois en France. Il serait sans doute intéressant de faire en sorte que cette possibilité soit mieux connue de tous les établissements préleveurs.

- Tous les participants pensent que dans la mesure où les receveurs ne peuvent exprimer leur gratitude pour le don reçu compte tenu de l'anonymat, une reconnaissance symbolique de la nation serait nécessaire. On rappelle en effet que le geste de solidarité des donneurs et de leurs proches, est aussi bénéfique pour la collectivité, pour la sécurité sociale et donc pour la nation. De plus une telle reconnaissance serait probablement positive pour le développement des dons. Il apparaît aux participants que les initiatives locales réalisées dans certains hôpitaux, pour louables qu'elles soient,

sont souvent insuffisantes ou méconnues. Plutôt qu'un arbre étrié planté dans un coin peu fréquenté d'une cour d'hôpital, l'idée d'une forêt, dédiée aux donneurs vivants et décédés, qui serait un lieu de promenade et de spiritualité pourrait constituer un hommage plus visible et durable (« le bois des donneurs » ou « le bois de la solidarité par le don »), avec plantation d'un nouvel arbre pour chaque don ; cette solution pérenne, écologique et spectaculaire est intéressante. Toute initiative d'ampleur nationale est à étudier.

Le prélèvement sur donneurs décédés après arrêt cardiaque (DDAC)

Parmi les différents donneurs d'organes le donneur décédé après arrêt cardiaque (DDAC) a une place particulière. Il est en effet, dans l'histoire de la greffe rénale, le premier auquel on a eu recours en France, avant de l'abandonner pour se tourner vers le donneur vivant (DV) puis le donneur décédé en état de mort encéphalique (DDME) et il est le dernier qu'on semble redécouvrir et vers lequel on se repenche depuis 2005, compte tenu de la pénurie d'organes. Ce retour en arrière a étrangement induit un malaise chez les professionnels et les éthiciens vis-à-vis de ce type de prélèvement.

Rappels

1) Les DDAC ont été divisés en quatre catégories par un groupe de travail réuni à Maastricht (M) en 1995 :

- M I sujet ayant présenté un arrêt cardiaque en dehors de toute possibilité immédiate de ressuscitation sur place, dit mort à l'arrivée des secours ;
- M II, sujet ayant présenté un arrêt cardiaque en présence d'une possibilité immédiate de ressuscitation de qualité. Ces deux catégories sont dites non contrôlées car l'arrêt cardiaque était imprévisible.
- M III sujet pris en charge médicalement notamment en réanimation mais pour lesquels une décision d'arrêt des traitements actifs est prise en accord avec le malades et ou ses proches. Si cette décision induit un arrêt cardiaque, celui-ci ne fera pas l'objet de manœuvres de ressuscitation. Il s'agit d'une situation dite contrôlée car l'arrêt cardiaque est en règle prévisible du fait de l'arrêt des traitements actifs.
- M IV sujet déjà reconnu comme DDME mais chez lequel survient un arrêt cardiaque inopiné avant la réalisation d'un éventuel prélèvement.

2) Par décret en Conseil d'Etat, les prélèvements d'organes (reins et foie uniquement) sur DDAC sont à nouveau autorisés en France depuis 2005. L'Agence de la biomédecine, chargée de l'application du décret a limité, en 2005, aux catégories M I et M II ce type de prélèvements et ce dans un contexte très contraint.

3) La loi de 2005 sur « les droits des malades et la fin de vie » dite Loi Léonetti, rend actuellement possible les prélèvements sur DDAC M III, étant bien entendu qu'il ne s'agit en rien de son objectif. Cette extension des prélèvements sur DDAC M III dépend de l'AbM conformément au décret de 2005.

Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

Les prélèvements sur DDAC M I et M II ont débuté en France en novembre 2006. Actuellement 14 centres ont signé avec l'AbM une convention d'autorisation de mise en pratique de ces prélèvements, mais leur activité est faible ou nulle pour la plus part ; seuls cinq centres ont une activité significative : Kremlin Bicêtre (Paris), Lille, Nantes, Paris Pitié Salpêtrière et Paris Saint Louis.

Au total seulement 58 DDAC ont été prélevés en 2011 et seulement 66 de leurs reins ont été greffés (en baisse régulière depuis 2007).

Par ailleurs dans les conditions actuelles de prélèvement la qualité des reins est souvent difficile à prévoir, faisant de ces reins des organes à critères élargis que certains néphrologues hésitent à utiliser pour leurs malades en attente de greffe.

Il apparaît enfin que la quasi-totalité des DDAC relèvent d'un recensement extrahospitalier via les SAMU-SMUR, DDAC en règle de type M I, car les délais de prise en charge sont souvent supérieurs à 10 minutes, à 80% de sexe masculin et pour lesquels le taux de refus après abord des proches est voisin de 25%, soit inférieur à celui des DDME.

Pourquoi cet échec partiel du DDAC M I, M II après des débuts prometteurs ?

Le potentiel est réel

Un recensement récent, à partir du registre des morts subites de Paris, a retenu sur les 6 premiers mois de l'année 2012, 60 sujets, ayant fait une mort subite et qui avaient tous les critères permettant de les considérer comme des DDAC potentiels ; ce qui pourrait représenter uniquement pour l'Île de France un potentiel de plus de 200 DDAC potentiels par an ; il est logique de penser que l'Île de France n'est pas seule dans ce cas et que le potentiel national est réel.

Problèmes d'organisation

Pour que cette activité soit efficace, il faut :

- **Une implication forte de la direction** (il doit s'agir d'une volonté de l'établissement et pas seulement de celle des équipes médicales impliquées).
- **Une information et une formation** non seulement des équipes impliquées mais de toute la collectivité de l'établissement et notamment de tous les personnels du service des urgences et des services mobiles de secours.
- **Un projet de qualité**, fait en concertation avec l'AbM et d'autres services ayant déjà une expérience dans ce domaine, et surtout un projet que ne dissocie pas DDME et DDAC en deux filières différentes.
- **Une cohésion et une cohérence** entre les équipes impliquées qui doivent être volontaires et solidaires pour le projet ;
- **Se donner les moyens** pour assurer la qualité des organes et éviter une démotivation tant des équipes de prélèvement que des équipes de transplantation devant des échecs trop nombreux (non prélèvement, non greffe, échec ou mauvaise qualité de la greffe). Ceci impose une courbe d'apprentissage avec analyse et correction de tous les dysfonctionnements, notamment en termes de respect des temps d'ischémie chaude et froide, mais aussi de choix de la circulation normo-thermique régionale (CNR) par rapport à la technique de la sonde de Gillot, pour la perfusion des organes in vivo avant prélèvement.
- **Evaluer les résultats** : Dans la mesure où le protocole a débuté en 2006, on peut regretter qu'aucune évaluation globale du devenir à cinq ans des patients greffés, tant sur le plan national que par équipe et par technique de préservation, n'ait été réalisée à ce jour. Le protocole prévoit par ailleurs une évaluation annuelle, par équipe. Elle doit être réalisée et ses résultats rendus publics, notamment sur le site web de l'Agence de la biomédecine. Elle doit également permettre, dans l'hypothèse où elle révélerait des dysfonctionnements ou le non respect du protocole, la mise en œuvre de mesures correctrices, voire la suspension de l'autorisation de la ou des équipes concernées. L'AbM indique qu'une telle évaluation est en cours et que ses résultats seront connus fin 2012.

Au total il s'agit d'une technique très lourde qui interdit toute approximation sous peine d'échec et qui impose une motivation de tous et une maîtrise d'œuvre sans faille et contrôle constant de la qualité.

Problèmes de recensement

En extrahospitalier, l'apparition et le développement de la circulation extracorporelle de secours vital (ECLS) pour le sauvetage des arrêts cardiaques réfractaires, a compliqué la prise de décision des équipes de SMUR en termes d'arrêt des manœuvres de ressuscitation et de constat de mort.

Deux attitudes s'opposent dans ce domaine, malgré l'existence d'un arbre décisionnel établi par les sociétés savantes intéressées sous l'égide de la DGS.

La première consiste à adresser le maximum de patients ayant fait un arrêt cardiaque vers une prise en charge par ECLS, dans l'idée de leur éviter une perte de chance et ce même si les résultats en sont catastrophiques dans le cadre des M I extrahospitaliers. Cette attitude élimine actuellement toute possibilité de DDAC extrahospitalier, comme c'est le cas à Lyon.

La seconde est basée sur l'arbre décisionnel et sur le fait qu'en extrahospitalier, l'arrêt circulatoire en règle prolongé (NO FLOW long) avant toute manœuvre de ressuscitation induit de façon quasi constante un échec neurologique de l'ECLS ; elle oriente donc de façon plus sélective les sujets ayant présenté un arrêt cardiaque vers soit le DDAC soit l'ECLS.

Par ailleurs, en cas de doute, à Annecy, une discussion est mise en place immédiatement entre urgentistes et cardiologues et en cas de non indication consensuelle de l'ECLS, il est possible de retourner vers le DDAC potentiel. Il n'en reste pas moins vrai que les nouvelles possibilités thérapeutiques pour la prise en charge des arrêts cardiaques mettent les urgentistes dans une situation difficile et les amènent à considérer que l'arrêt des manœuvres de ressuscitation pourrait en fait s'apparenter à un arrêt des traitements actifs et donc de faire des DDAC M I des DDAC M III non contrôlé.

En intra hospitalier, l'absence ou le très faible recensement des DDAC M I ou M II s'explique mal. Il repose probablement sur le grand nombre de comorbidités ou l'âge avancé des patients, mais aussi peut-être sur la mauvaise information des équipes chargées de la ressuscitation en intra hospitalier.

Problèmes de qualité

La mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M I et M II représente un très gros investissement pour les équipes qui en sont en charge. Or, dans les circonstances actuelles, un grand nombre de procédures ne va pas à son terme et un grand nombre de reins prélevés ne sont pas utilisés faute de qualité ; ceci a tendance à démotiver les équipes, expliquant en partie le recul de ce type de prélèvements. La qualité des reins peut sans aucun doute être améliorée en remplaçant la technique de la sonde de Gillot par la CRN qui devrait s'imposer dans tous les centres compte tenu de la qualité des reins ainsi perfusés.

En ce qui concerne le différentiel important entre sujets recensés et sujets prélevés, il tient très probablement au non respect des différents éléments du protocole et notamment au **non respect du timing très précis imposé par cette procédure.**

L'exemple très récent de l'hôpital d'Annecy où tous les sujets recensés ont été prélevés et ont donné des reins de qualité alors que certains patients avaient été transférés de points éloignés du département, devrait faire réfléchir sur l'organisation, la motivation, la formation et le rôle de petites équipes souvent plus facile à structurer que celles des grands centres.

Le protocole français prévoit actuellement que ces greffons soient attribués à des receveurs jeunes (moins de 60 ans, l'âge moyen des receveurs de greffons DDAC étant d'environ 45 ans). Au regard des résultats observés avec six années de recul, il semblerait désormais souhaitable qu'ils puissent

également être transplantés à des receveurs plus âgés, comme les greffons à critères élargis, de manière à permettre une meilleure souplesse dans les appariements.

Problèmes de moyens

A l'évidence, ce type de prélèvement impose aux établissements qui le mettent en œuvre des contraintes en termes de moyens. Moyens financiers pour l'achat et le fonctionnement du matériel indispensable (CNR, Machine de perfusion rénale ex vivo) ; mais aussi moyens humains en termes de disponibilité, notamment de personnel au niveau des équipes d'urgence, d'anesthésie, d'urologie, de bloc opératoires...

Des infrastructures disponibles en permanence sont également nécessaires, comme les blocs opératoires, en effet le timing est ici extrêmement serré et tout retard met en cause les résultats de façon définitive.

Enfin, moyens en termes de formation et d'information aussi large que possible. Cette démarche doit donc être soutenue comme souligné précédemment par toute la collectivité de l'établissement qui la met en œuvre.

Problèmes éthiques

Les discussions vives qui ont accompagné la mise en place et le suivi immédiat des prélèvements sur DDAC de type M I et M II se sont atténuées ou ont conduit à une forme de consensus.

Il existe des recommandations internationales et nationales quant à la durée des manœuvres de ressuscitation et donc du diagnostic de mort. Cependant, pour certains, l'affirmation du moment précis de la mort dans ce contexte reste une question non résolue et constitue donc un problème éthique important. Cette question ne se pose que dans la perspective du prélèvement d'organe, puisque les urgentistes dans leur grande majorité, en dehors de ce contexte, savent arrêter les manœuvres de ressuscitation dès qu'elles leur paraissent vouées à l'échec.

Le dernier problème soulevé est de savoir si sur le plan éthique, l'arrêt des manœuvres de ressuscitation doit être considéré ou pas comme un arrêt des traitements actifs et donc relever du cadre de la loi Léonetti.

Le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

Ce type de prélèvement n'est actuellement pas interdit en France par les différentes lois de bioéthique, notamment celle de 2011, mais par l'AbM, en conformité avec les responsabilités qui lui ont été confiées par le décret de 2005 sur les prélèvements sur donneur décédé après arrêt cardiaque et respiratoire persistant.

Les sociétés savantes d'anesthésie-réanimation et de réanimation ont publié des réflexions éthiques sur les conditions éventuelles de mise en œuvre d'une telle activité. Si elles ne sont pas opposées à ce type de prélèvements, elles restent prudentes et divergent sur les sujets atteints de lésions neurologiques majeures qui pourraient faire l'objet d'un DDAC après décision d'arrêt des thérapeutiques actives.

L'AbM a entrepris une réflexion sur le sujet en association avec ces sociétés savantes, son conseil d'orientation et son conseil médical et scientifique.

Le CCNE, dans son avis 115 2011, aborde le sujet du DDAC M III et sans s'y opposer demande une grande prudence avant toute mise en œuvre notamment par rapport à la loi Léonetti.

Potentiel de donneurs éventuels

Il est difficile de le définir en France, sans connaître les conditions d'une éventuelle autorisation, notamment en ce qui concerne les catégories de malades faisant l'objet d'un arrêt des traitements

actifs qui pourraient être impliqués dans ce type de procédure. On peut simplement rappeler que dans les pays qui ont recours à ce type de donneur, après arrêt des traitements actifs, ces derniers représentent selon les années environ 10% des donneurs aux USA, 20% en Belgique, 34% en Grande Bretagne et 40% aux Pays Bas.

Même si les indications risquent d'être plus limitées en France, le potentiel semble non négligeable.

Plusieurs études sont actuellement en cours dans les services de réanimation pour évaluer de façon plus précise ce potentiel, ce qui devrait permettre de savoir si en termes d'efficacité il est utile ou non d'ouvrir cette nouvelle voie de prélèvement d'organes en France. Il est rappelé qu'aux Pays Bas, un glissement des DDME vers les DDAC M III, a abouti à une absence significative d'augmentation des prélèvements ; ceci n'est pas confirmé aux USA où les deux types de prélèvements ont augmenté parallèlement, de même, mais dans une moindre mesure, en Grande Bretagne et en Belgique.

L'ensemble des participants à la table ronde considère qu'il est logique d'autoriser ce type de prélèvement.

Les divergences portent sur les délais de cette ouverture. Les représentants des malades optent pour une ouverture rapide compte tenu du potentiel éventuel et de la souffrance des malades en attente de greffe. D'autres pensent qu'il ne faut pas se presser, car la loi Léonetti n'est pas assez connue du grand public, pas toujours parfaitement en place dans les services de réanimation et que la collusion des deux procédures risque d'induire quelques dérapages qui seraient rapidement médiatisés et pourraient nuire à l'ensemble des prélèvements d'organes.

D'autres considèrent que la loi Léonetti à déjà 7 ans d'existence, que les protocoles de mise en application de cette Loi, proposés par les sociétés savantes, ont été largement diffusés et mis en pratique dans la majorité des services de réanimation, que les mêmes sociétés savantes ont publié leur position éthique sur le sujet du DDAC M III et qu'il convient donc maintenant assez rapidement de passer à une phase pratique d'étude de faisabilité dans des services volontaires avec un protocole strict établi par l'AbM en accord avec les professionnels et sous couvert d'une évaluation prédéfinie et indépendante. Il est mentionné que la discussion d'une éventuelle Loi sur l'euthanasie risque de polluer ce débat en 2013.

Les participants considèrent que dans le cadre d'une application stricte de loi Léonetti et d'un respect strict de la séparation des équipes pour la prise de décision de l'arrêt des traitements actifs d'une part et de l'information aux proches concernant le don éventuel d'autre part, les problèmes éthiques ne sont pas un élément bloquant pour l'ouverture de cette procédure.

Le problème de l'évocation d'un don d'organe auprès des proches alors que le malade n'est pas encore décédé a déjà été validé sous forme « d'annonce anticipée » dans le contexte de la ME pour faciliter la prise de conscience des proches. De plus, sur le plan humain il apparaît, pour les professionnels du prélèvement, qu'il est plus facile d'aborder les proches dans ce contexte d'une fin de vie annoncée et où on dispose de temps, qu'après un arrêt cardiaque soudain.

Problèmes transversaux : qualité des greffons, information des receveurs

Améliorer la qualité des greffons

Cet objectif de recherche est fondamental au moins pour les reins issus de donneurs décédés car le nombre des reins à critères élargis ne fera qu'augmenter pour cette population de donneurs. Globalement trois possibilités sont offertes pour cette amélioration :

- Un pré-conditionnement du donneur avant prélèvement, pour limiter les complications prévisibles de l'ischémie-reperfusion, mais d'une part les résultats expérimentaux restent modestes et d'autre part les problèmes éthiques limiteront cette possibilité.
- La généralisation de la perfusion des reins après prélèvement, par l'usage de machines à perfusion, mais en remplaçant la perfusion hypothermique par une perfusion normo-thermique avec un liquide d'oxygénation et de nutrition type sang. Il s'agit très certainement actuellement de la meilleure solution pour protéger les reins.
- Un post conditionnement du rein, pour limiter les complications de la reperfusion au moment du déclampage en fin de greffe. Les résultats expérimentaux en cours ne sont pas encore très probants.

Il faut dans l'immédiat rappeler que la mise sous machine à perfusion à 4°C des reins à critères élargis en améliore la qualité, que cette solution est actuellement en cours de développement avec un système de financement des machines de perfusion soutenu par la DGOS et AbM. L'objectif dans ces cas est que les deux reins du donneur à critères élargis soient mis sous perfusion, dont l'un avec une machine transportable, pour permettre de le transférer sous perfusion au receveur désigné par le score d'attribution. Il faut aussi rappeler que, pour les DDAC M I et M II, la mise sous machine de perfusion est obligatoire.

Il faut enfin rappeler que la réduction de la durée de l'ischémie froide reste un facteur majeur de qualité du rein greffé, que la mise sous machine à perfusion reste une période d'ischémie froide et que cela ne saurait en rien être un prétexte pour retarder la greffe, au risque de perdre le bénéfice attendu de la méthode. La diminution des durées d'ischémie froide doit aussi demeurer une priorité. En 2011, la durée moyenne d'ischémie froide en France était d'environ 17h, avec une très grande hétérogénéité selon les équipes (14 à 21h environ). Dans d'autres pays européens, ces durées sont beaucoup plus brèves. Une large marge de progression existe donc et les efforts doivent se poursuivre. **La greffe doit être considérée comme une urgence et doit notamment pouvoir être réalisée la nuit.**

Evaluer la qualité des greffons

Les participants de la table ronde considèrent qu'il est indispensable de trouver un moyen fiable d'évaluer la qualité des greffons :

- Pour permettre d'éliminer les greffons qui ont un trop grand risque d'aboutir à un échec de la greffe ; car ceci en dehors du retour en dialyse induit un drame psychologique et surtout un risque important d'immunisation pour une éventuelle greffe ultérieure ;
- Pour permettre au mieux l'appariement avec le receveur potentiel

Malheureusement, les critères d'évaluation de qualité sont peu pertinents. En France ils sont essentiellement cliniques, pour les reins non soumis à perfusion et basé sur les antécédents du donneur, son âge, ses données biologiques, l'aspect anatomique du rein exposé... Pour les reins mis sous machine à perfusion, en plus des données précédentes, il existe une corrélation entre le flux dans le rein et son index de résistance vasculaire d'une part et la reprise de fonction d'autre part ; mais il est impossible de définir un seuil de décision clair.

Il devrait par ailleurs être possible de se baser, à tout moment, sur l'histologie du rein, mais il n'existe pas de réponse possible dans ce domaine 24 H/ 24 dans notre pays. La possibilité de réaliser des

biopsies extemporanées des greffons et d'obtenir leurs résultats immédiatement, y compris la nuit, constitue un réel enjeu.

Des scores de qualité des greffons ont été publiés et sont utilisés, notamment aux USA, mais ils ne permettent en pratique d'identifier que les très bons ou les très mauvais greffons. La question de l'évaluation de la qualité des greffons « intermédiaires » reste entière.

Plusieurs participants de la table ronde souhaiteraient que la France développe de tels scores pour au moins informer les malades du risque d'échec précoce (retour en dialyse en moins d'un an) qu'ils encourent. D'autres pensent que l'évaluation de la qualité des greffons est une problématique complexe, qui dépend non seulement du donneur mais aussi du receveur.

Quelle information donner aux personnes en attente de greffe sur la qualité des greffons ?

Ce sujet suscite un débat vif entre les participants de la table ronde. Pour certains, notamment pour les patients, l'information à donner aux receveurs potentiels est capitale : non seulement elle leur est due par la loi, mais il s'agit aussi de leur avenir et de leur vie ; dans un contexte de dégradation globale de la qualité des reins qui leur sont proposés, ils doivent avoir la possibilité de participer à la décision médicale les concernant. Pour d'autres, il est difficile de donner une information peu pertinente compte tenu des moyens d'évaluation de la qualité des greffons ; information qui sera difficile à interpréter par le malade, d'autant qu'il aura sans doute du mal à obtenir un nouveau greffon avant parfois plusieurs mois ou années ; est-il licite d'indiquer à un receveur de 70 ans ou plus que le greffon qu'on lui propose est à critères élargis, quand à cet âge plus de 52% des greffons le sont ? Il est en revanche licite de l'informer au préalable, dès son inscription sur la liste d'attente, de la grande probabilité qu'il reçoive un tel greffon ainsi que des conséquences possibles.

Les participants s'accordent sur la **nécessité d'une information sur la qualité des greffons en fonction de leur typologie**, délivrée à l'occasion de la consultation pré-greffe et éventuellement répétée par la suite. Elle pourra être complétée par la remise d'une brochure, qui pourrait être réalisée sous l'égide de l'AbM et en collaboration avec les associations de patients et les professionnels, proposant des éléments explicatifs sur les durées d'attente, la répartition et la qualité des greffons ainsi que les enjeux en termes de résultats des greffes.

La qualité de l'information délivrée dans ce cadre est cruciale, elle doit s'appuyer sur les résultats observés et publiés, mais aussi être adaptée à la personne qui la reçoit. La délivrance de cette information doit permettre une prise de décision partagée entre la personne et le médecin qui la délivre. **Si un receveur préfère attendre plus longtemps un greffon de meilleure qualité, son choix doit être respecté**, dès lors qu'il aura aussi été informé des conséquences possible d'un allongement potentiellement important de sa période de dialyse.

On remarque qu'une telle information, incluant la possibilité d'accepter ou de refuser, est d'ores et déjà obligatoire dans le cadre de certains protocoles, comme les greffons DDAC ou les bigreffes par exemple. Or, les enjeux en termes de risque et de résultats à attendre de ces transplantations ne sont pas très différents de ceux des reins à critères élargis.

Cette information sur la qualité des greffons et ses conséquences pourra aussi très utilement être relayée par les associations.

Au delà de l'information en amont de la greffe et même si la pénurie d'organe n'incite pas à perdre des greffons, **il est également essentiel de répondre honnêtement aux éventuelles questions des receveurs qui sont appelés pour la greffe sur la qualité du rein qu'on va leur transplanter.**

Orientation des financements en matière de prélèvement de reins

Les participants de la table ronde considèrent que les financements pour les divers types de prélèvement doivent être organisés en fonction de leur efficacité et ce dans le cadre d'un budget global pour l'insuffisance rénale chronique terminale.

Dans ce contexte, la greffe étant plus efficace que la dialyse, tous les types de prélèvements doivent être développés à condition d'avoir des critères de qualité suffisants pour en limiter les échecs à court terme. Il paraît dans ce contexte, compte tenu de la grande efficacité du donneur vivant et de son faible développement actuel, utile de privilégier cette filière de don, en faisant un effort notamment sur l'anticipation, l'information et l'ETP.

Tous s'accordent pour considérer qu'il faut cependant développer en parallèle les autres possibilités de don ; les moyens mis en œuvre devant améliorer la qualité notamment pour les DDAC, par le développement des machines à perfusion, par l'utilisation exclusive la CRN aux dépens de la sonde de Gillot, par le respect strict des conditions du protocole de prélèvement, par l'ouverture de nouveaux centres bien encadrés notamment à leur débuts.

La greffe à partir d'un donneur vivant

La transplantation à partir d'un donneur vivant (TDV) est la meilleure des greffes, puisqu'elle fonctionne mieux et plus longtemps que lorsque le greffon provient d'un donneur décédé, ce qui en fait **le traitement de choix de l'insuffisance rénale terminale**, le tout sans altérer la santé du donneur. De nombreuses études, françaises et internationales, sont en effet tout à fait rassurantes sur le devenir des donneurs vivants, tant au plan physique que psychologique.

Depuis plusieurs années en France, le constat est celui d'une insuffisance de l'activité de greffe rénale à partir de donneur vivant, en nombre absolu et en part relative à l'activité globale. Beaucoup de pays étrangers, en Europe comme ailleurs, ont une activité largement supérieure, comme les Pays Bas, le Royaume Uni ou les pays Scandinaves. Certains pays qui, pour des raisons diverses, n'avaient pas jusque là privilégié la greffe rénale de DV, se sont engagés récemment dans d'importants et fructueux efforts de promotion et de développement. C'est le cas par exemple de l'Espagne ou du Portugal.

En France, avec 300 greffes en 2011 (10% des greffes rénales), l'activité progresse lentement, mais l'élargissement du cercle des donneurs par la modification de la loi bioéthique en 2011 n'a à ce jour pas amené d'augmentation notable. L'activité de greffe de DV (la totalité des 46 équipes de greffes rénale a une autorisation de prélèvement sur donneur vivant) est de surcroît irrégulièrement répartie sur le territoire national ; certaines équipes n'y ayant recours qu'à titre exceptionnel, alors que d'autres, issues des grandes métropoles, ont débuté de véritables programmes structurés et actifs, quoique très loin de ceux mis en place dans les pays voisins. Cette disparité contribue à renforcer l'inégalité territoriale d'accès des patients insuffisants rénaux à la greffe, et d'autre part contribue à la sous activité.

La greffe de donneur vivant constitue, selon le plan greffe 2012-2016, une stratégie prioritaire de lutte contre la pénurie d'organes. Le retard pris par la France dans ce domaine doit être comblé.

La Table Ronde du Rein n°2, du 19 octobre 2012, consacrée à la thématique « Greffe : mise en route des traitements, suivi, transfert », s'est intéressée à plusieurs aspects de la TDV.

Elle a notamment recommandé :

- L'affichage d'une **volonté politique et institutionnelle forte et des objectifs clairs de développement**, au plan national et régional (par exemple, atteindre en 5 ans un nombre annuel de 800 greffes de rein à partir de donneur vivant et un seuil contractuel minimal de 10 greffes rénales à partir de DV par équipe et par an).
- Une **lutte active contre les réticences médicales**, notamment des néphrologues non transplantateurs et la généralisation d'une **information complète et objective** des patients et de leurs proches sur la TDV, en amont du stade de suppléance rénale.
- Le développement de **campagnes nationales de communication** auprès du grand public sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant
- L'amélioration des règles de répartition des greffons sur le territoire dans le but de **renforcer l'équité entre les patients** (mesurée en fonction des durées d'attente), mais aussi pour **inciter toutes les régions à s'engager résolument** dans la greffe de donneur vivant, comme dans les autres stratégies de lutte contre la pénurie (donneurs à critères élargis, donneurs décédés après arrêt cardiaques, etc.).
- L'évolution de la loi de bioéthique sur les dons croisés de manière à **rendre possibles les chaînes de don**, sans limite sur le nombre de paires donneur-receveur impliquées et en envisageant la **participation de donneurs altruistes**.
- **L'amélioration des conditions du don** en élaborant notamment une charte du parcours des donneurs vivants (à la conception de laquelle ils seront étroitement associés) précisant notamment les conditions d'accompagnement, les missions des IDE coordinatrices ainsi que la mise en œuvre de la neutralité financière du don.

La réflexion des participants à la Table Ronde du Rein « Lutter contre la pénurie d'organes » s'est notamment appuyée sur les différentes enquêtes de qualité de vie des donneurs vivants de rein, déjà publiées ou en cours de réalisation par l'AbM.

Le parcours et le statut du donneur

Le parcours des donneurs, avec son bilan médical approfondi, ses aspects administratifs, le passage devant le comité puis devant le TGI est lourd et complexe.

Les donneurs présents, confirmant les résultats des différents travaux réalisés, témoignent non seulement de cette pesanteur, mais aussi d'une impression de suspicion et de l'insuffisance d'accompagnement qui les ont marqués.

Des efforts concernant l'organisation et la qualité de ce parcours apparaissent nécessaires, incluant notamment l'optimisation :

- du parcours médical
- de l'accompagnement global
- du parcours réglementaire et administratif
- de la neutralité financière
- de la satisfaction des donneurs

Optimiser le parcours médical

Les donneurs se plaignent notamment du versant médical de leur parcours, souvent jugé trop long, mal organisé (dispersion dans le temps des examens et consultations, obligeant à des déplacements multiples). Ainsi, le regroupement des examens et des consultations sur une ou deux journées, éventuellement en hospitalisation, semble être une piste intéressante.

Les donneurs mentionnent également l'absence très fréquente de retours d'information au fil du temps sur les résultats des différents examens, voire sur les critères de « recevabilité » de leur candidature. Or, leur principale crainte durant cette période est de ne pas pouvoir donner, en raison d'une contreindication médicale notamment. Cette insuffisance d'information quant aux résultats des examens est donc une source majeure d'angoisse et d'insatisfaction. La transmission systématique des résultats et des avancées du bilan, au fil du temps et dans des conditions adaptées (en termes de disponibilité d'un interlocuteur et d'information notamment) doit devenir la règle.

Ce parcours médical est donc souvent traversé comme une épreuve, une période difficile, par des individus qui se trouvent alors en situation de fragilité et de vulnérabilité particulière. Il semble important de rappeler qu'ils ont alors particulièrement besoin qu'on les entoure et qu'on les aide.

Optimiser l'accompagnement

Outre le rôle déterminant des IDE coordinatrices de greffe de donneurs vivants et la nécessité de leur généralisation, le groupe insiste sur la nécessité d'une meilleure définition de leurs missions et la mise en place de formations spécifiques, incluant l'acquisition de compétences dans le domaine de l'écoute active, de la relation d'aide et de la bientraitance notamment. En effet, la disponibilité d'une coordinatrice n'est pas une garantie de satisfaction : même lorsque c'est le cas, certains donneurs regrettent un déficit d'accompagnement et une insuffisance d'empathie lors de la prise en charge.

Ils insistent sur l'opposition entre leur propre ressenti de leur démarche, très positif et marqué par l'espoir et l'attitude très réservée d'une bonne partie des soignants qu'ils ont croisés à cette période.

Ni patients, ni soignants, les donneurs éprouvent des difficultés à trouver leur place dans le monde du soin. La démarche du don représente pour eux un enjeu considérable, qui nécessite attention, écoute, accompagnement, compréhension et bienveillance. **Le « souci de bien accompagner » les donneurs ne semble pas aussi répandu qu'il le devrait.**

Le groupe de travail insiste sur la proposition de la table ronde n°2 qui vise à la création d'une charte destinée à tous ceux qui « s'occupent » des donneurs vivants.

Un tel outil permettrait d'améliorer et d'homogénéiser les pratiques au plan national. Il est nécessaire que toutes les parties prenantes du parcours des donneurs soient étroitement associées à sa création, qui pourrait être coordonnée par l'AbM : les patients, les donneurs et leurs associations, les différentes spécialités médicales et paramédicales impliquées, les établissements et leurs personnels administratifs concernés, les TGI, les institutions (AbM, Assurance Maladie, Haute Autorité de Santé, ONIAM, etc.). Ainsi, au delà du versant médical, tous les aspects de leur parcours devraient être pris en compte et optimisés. **Il est également nécessaire que cette charte devienne opposable.**

En parallèle à la remise de la charte, un effort d'information et de transparence en direction des donneurs vivants et des receveurs, qui pourrait notamment passer par la remise systématique d'un guide reprenant tous les éléments pratiques pertinents, paraît indispensable. L'AbM indique que la création d'un tel outil est prévue pour 2013.

Il est également noté que les donneurs expriment une forte demande, préalablement au don, de pouvoir rencontrer et échanger avec d'autres donneurs « qui sont déjà passés par là ». Ce besoin ne doit pas être négligé par les équipes, qui pourraient, éventuellement en collaboration avec des associations de patients, organiser des rencontres ou des systèmes de mise en relation.

Enfin, la difficulté d'accès à des soins de support et notamment à un soutien psychologique, y compris dans la durée, est soulignée. La disponibilité de psychologues dans chaque équipe de greffe, telle qu'elle a été prévue par les SIOS greffe, sans jamais avoir été réellement appliquée, est indispensable.

Optimiser le parcours réglementaire et administratif

En contrepartie de l'élargissement du cercle des donneurs, la loi de 2004 a encadré de façon très rigoureuse l'expression de leur consentement libre et éclairé et l'autorisation de prélèvement. Elle a confié à des comités la double mission de s'assurer que les donneurs ont reçu une information complète et de délivrer, *in fine*, l'autorisation. Le consentement est recueilli entre temps par un magistrat du TGI.

La procédure d'autorisation du don comporte donc plusieurs étapes successives :

- l'équipe de greffe effectue tous les examens médicaux nécessaires et explique au donneur potentiel les modalités de l'intervention et ses risques et conséquences ; elle saisit le comité donneur vivant de la région de domiciliation du donneur ;
- le donneur effectue une demande d'autorisation auprès du comité ;
- le comité donneur vivant reçoit le donneur pour vérifier qu'il a bien été informé (et à défaut pour l'informer) sur les risques qu'il encourt, les conséquences prévisibles d'ordre physique et psychologique du prélèvement, les répercussions éventuelles sur sa vie personnelle, familiale et professionnelle, ainsi que sur les résultats qui peuvent être attendus de la greffe pour le receveur ; le comité s'assure que le donneur a bien mesuré tous les risques et conséquences et répond à toutes ses questions ;
- le comité donneur vivant prend alors une décision collégiale et délivre, ou non, l'autorisation de prélèvement.
- le donneur est ensuite entendu par un magistrat du TGI qui s'assure qu'il répond aux critères de la loi et que son consentement est libre et éclairé ;

Les comités donneurs vivants remplissent une mission très importante en offrant aux donneurs potentiels un lieu d'expression libre et indépendant, échappant à toute pression, qu'elle émane de la famille du malade ou de l'équipe médicale.

En revanche, la surcharge d'activité des TGI rend la formalité du recueil du consentement des donneurs des donneurs à la fois peu efficace (les magistrats ont très peu de temps à consacrer aux donneurs) et contraignantes (attente parfois longue, accueil souvent expéditif). Les donneurs témoignent fréquemment de cet état de fait et de leur perception négative qui en découle. Au total, cette étape s'apparente davantage à une mesure susceptible de rassurer le législateur et l'institution qu'à une réelle garantie de protection des donneurs. Ses partisans insistent cependant sur le fait que cette étape donne un aspect solennel et officiel à la démarche du don.

Afin d'alléger le parcours des donneurs et d'améliorer leur satisfaction globale, la formalité de recueil du consentement par le TGI pourrait être regroupée avec l'audition par le comité donneur vivant, en intégrant un magistrat ou un fonctionnaire du tribunal (greffier) à sa composition.

Indépendamment de cette évolution, une meilleure sensibilisation des TGI et de leurs magistrats sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation est urgente.

Parmi les obstacles au développement du donneur vivant en France, on relève un certain nombre de difficultés liées notamment aux aspects administratifs et financiers.

Optimiser la neutralité financière

Alors que la neutralité financière du don est prévue par la loi de bioéthique, 30 à 40% des donneurs déclarent des coûts non remboursés et une large majorité d'entre eux se plaint de la très grande lourdeur et de la lenteur des procédures de remboursement. Il arrive même que des donneurs ne soient pas informés par les équipes de certaines dispositions, comme par exemple la prise en charge de leurs pertes de salaires.

Par ailleurs, le décret qui précise actuellement les modalités de prise en charge des pertes de rémunération des donneurs vivants leur a fixé un plafond, égal au quadruple de l'indemnité journalière maximale de l'assurance maladie du régime général. Cette limitation ne permet de facto qu'une application partielle du principe de neutralité financière.

La prise en charge financière des donneurs vivants se heurte également à des freins d'ordre organisationnel, liés à sa gestion par les établissements hospitaliers, peu habitués à ce type d'exercice.

Enfin, la situation des donneurs non résidents ne relevant pas de l'Assurance Maladie en France, mais donnant un rein à un proche résident, reste extrêmement difficile puisque mal prise en compte dans le dispositif actuel.

Un amendement adopté lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011 prévoyait la remise d'un rapport du gouvernement au parlement, avant le 1er octobre 2011, visant à l'amélioration du respect de ce principe. A ce jour, ce rapport n'a toujours pas été produit.

Par ailleurs, la prise en charge financière du suivi des donneurs vivants mériterait d'être précisée. La création d'un statut ouvrant droit à une couverture analogue à celle des « sorties d'ALD », qui existe pour les patients considérés comme guéris d'un cancer mais devant se plier à un suivi régulier, semble une piste intéressante, même si les donneurs vivants ne doivent en aucun cas et à aucun moment relever de l'ALD.

Dispositif d'indemnisation en cas de complication

Un vide juridique persiste également en France, dans les situations exceptionnelles, mais néanmoins toujours possibles, de complications médicales liée au don.

Plusieurs travaux, notamment les recommandations du Conseil d'Orientation de l'AbM du 8 octobre 2012 sur la greffe rénale de donneur vivant ont proposé d'améliorer le régime d'indemnisation des donneurs d'organes, de tissus, de cellules ou de sang par l'ONIAM en cas de complications dans le contexte d'un aléa thérapeutique. Cette possibilité est déjà ouverte aux donneurs vivants dans le cadre du droit commun, avec une ouverture de droits à l'indemnisation conditionnée par un seuil

d'IPP déterminé par décret. Les personnes participant à des recherches biomédicales bénéficient d'ores et déjà d'une exonération du seuil d'IPP, en raison du service rendu à la collectivité.

Par analogie, il semble logique et urgent que les donneurs vivants d'organes puissent également bénéficier de cette exonération du seuil d'IPP.

Evaluer la satisfaction des donneurs

En parallèle à la mise en œuvre de ces différentes propositions visant à l'amélioration des conditions du parcours global des donneurs, qui constitue un impératif éthique, il est nécessaire de s'assurer de leur efficacité.

Pour y parvenir, une enquête globale de satisfaction, 3 à 6 mois après le don, pourrait être mise en œuvre, par une structure indépendante de l'équipe de transplantation (par exemple l'Agence de la biomédecine ou l'ARS). Elle devrait s'attacher à évaluer de manière suffisamment précise et détaillée le déroulement global de la procédure, la qualité de l'information et de l'accompagnement, la satisfaction vis à vis des principaux interlocuteurs et services impliqués, le ressenti vis à vis de la prise en charge médicale et administrative, la bonne application de la neutralité financière, etc.

Des retours anonymisés permettraient alors aux équipes et aux établissements d'apporter les ajustements nécessaires, au fil du temps, pour optimiser les résultats. Le niveau global de satisfaction mesuré pourrait constituer un indicateur pour les ARS.

Assurabilité des donneurs vivants

Si les donneurs vivants ont été confronté dans un passé récent à des difficultés fréquentes d'accès à l'assurance ou à des surprimes en raison de leur don, alors même que les données médicales prouvent qu'ils ne présentent aucun risque aggravé de santé, la révision de la loi de bioéthique, en posant le principe de non discrimination en raison d'un don d'organes dans le code des assurances, semble y avoir apporté une solution. Il conviendrait cependant de vérifier que cette mesure est bien appliquée.

Priorité d'accès à la greffe pour les donneurs vivants d'organes

Il est prouvé par les études Nord-américaines et Scandinaves que les donneurs de rein n'ont pas de risque accru, à long terme, de développer une insuffisance rénale, en comparaison avec la population générale.

Néanmoins, un certain nombre de personnes ayant effectué un don de rein peuvent arriver au stade de l'insuffisance rénale terminale (le pourcentage est estimé à moins de 0,1% des donneurs) et peuvent devenir, pour certains d'entre eux, des candidats à la greffe.

Qu'il s'agisse ou non de la conséquence directe du don, compte tenu du service rendu à la collectivité, il semble parfaitement licite d'envisager pour eux une greffe dans les meilleurs délais. Cette proposition, introduite par amendement, n'a finalement pas été retenue lors de la révision de la loi de bioéthique de 2011, au motif qu'elle aurait introduit une forme de méritocratie dans l'attribution des greffons.

Il n'y a pas d'injustice créée vis-à-vis des autres patients en attente, car le don d'un organe par le donneur vivant a déjà permis de réduire le nombre de personnes en attente. Cette disposition existe dans d'autres pays, notamment aux Etats-Unis.

Il est proposé d'attribuer aux donneurs vivants un certain degré de priorité d'accès à la greffe, par l'ajout de « points » spécifiques dans le score d'attribution des greffons rénaux.

Une telle mesure, même si sa mise en application restera heureusement exceptionnelle, peut aussi rassurer les donneurs quant à un risque éventuel pour eux mêmes et donc avoir un effet incitatif.

Les réticences qui perdurent

Il est intéressant de noter que, parmi les donneurs effectifs, 15% estiment avoir dû affronter des réticences des professionnels de santé. Ce pourcentage permet de penser que ces résistances ont pu amener certains donneurs potentiels à renoncer.

Ces réticences se retrouvent à différents niveaux des parcours des patients et des donneurs, potentiels et effectifs :

- en amont de la greffe, principalement auprès des néphrologues non transplantateurs
- auprès de certaines équipes de greffe, moins engagées dans l'activité de TDV
- enfin, auprès des receveurs eux même...

Les néphrologues non transplantateurs

Le groupe revient sur les réticences qui persistent au sein de la communauté des néphrologues non transplantateurs sur la TDV, bien entendu indépendantes de la connaissance globale du patient et de son contexte familial. Elles ont été assez largement évoquées lors de la Table ronde du rein n°2, « Greffe, mise en route des traitements, suivi, transferts », puisqu'elles sont aussi à l'origine des importantes difficultés d'accès à la liste d'attente de greffe observées en France. Le groupe soutient donc l'ensemble des propositions déjà formulées dans ce domaine, concernant le rôle des sociétés savantes, la formation des professionnels de santé, l'information des patients et l'éducation thérapeutique. Il insiste en outre sur l'importance de la formation continue de tous les néphrologues sur la greffe et sur la TDV en particulier. Il est également rappelé que l'instauration de liens forts et de relations suivies et de qualité entre équipes de greffe, de néphrologie et de dialyse est un moyen efficace pour faire évoluer la situation actuelle.

Les réticences des équipes de greffe

Ces réticences s'expriment également au sein de certaines équipes de greffe, notamment situées dans des régions à faible pénurie, qui hésitent à avoir recours à des donneurs vivants alors qu'elles sont en mesure de proposer à leurs patients des greffons de donneurs décédés « idéaux » dans des délais raisonnables. Ainsi, des patients et des donneurs potentiels motivés peuvent être découragés dans leur démarche. Cette situation est regrettable, car elle empêche virtuellement la réalisation d'une greffe de qualité et prive un autre patient ne disposant pas d'un donneur vivant, d'un greffon qui aurait pu lui être attribué plus rapidement. De plus, la volonté et le libre arbitre de patients et de donneurs potentiels ne sont pas respectés.

Des travaux visant à expliquer les freins au développement du don du vivant ont notamment relevé que les équipes qui développent peu cette technique considèrent qu'elle est très lourde en termes d'organisation et mettent en avant des éléments déontologique (primum non nocere notamment).

Les difficultés chirurgicales sont également évoquées. Il est rappelé qu'opérer une personne en bonne santé pour lui prendre un rein est probablement une des interventions les plus génératrices de tension pour les chirurgiens. Ainsi, les freins peuvent aussi provenir des équipes d'urologie, voire d'anesthésie, alors même que les néphrologues seraient convaincus.

Inversement, la pénurie ressentie dans certains centres où l'attente est très longue est sans conteste un levier majeur du développement de la greffe de DV.

Le groupe considère que l'amélioration de la répartition des greffons sur le territoire, qui permettrait une répartition plus équilibrée de la pénurie et un lissage des durées d'attente, constituerait un moyen d'inciter l'ensemble des équipes à s'engager résolument dans la greffe de DV.

L'organisation de l'activité chirurgicale elle-même peut être complexe, puisqu'elle requiert une planification parfaite du bloc opératoire et le recours à une équipe de plusieurs chirurgiens formés à cette activité.

Ces difficultés **d'ordre organisationnel sont à prendre en compte** : pénurie de chirurgiens formés à l'activité, d'anesthésistes, indisponibilité des blocs, activité mal valorisée, non priorisée, etc. Ces aspects seront traités lors de la table ronde du rein n°11, consacrée à l'organisation de la greffe.

Les réticences des receveurs

Les réticences des receveurs sont très fréquentes et constituent selon le groupe une des principales difficultés à surmonter. Les participants estiment que 65% environ des patients sont opposés à la perspective de recevoir le rein d'un proche.

Ces réticences se conjuguent avec la très grande difficulté que représente la « demande » d'un rein à un proche. D'une manière générale, il s'agit d'une démarche très culpabilisante pour les receveurs potentiels.

Cet aspect nécessiterait à la fois :

- d'être mieux compris : ainsi, une étude consacrée à ce sujet pourrait être réalisée, à l'instar de travaux faits en Angleterre
- une prise en compte particulière, à la fois en termes d'information (il est probable que, là aussi, des idées reçues interviennent, spontanées ou acquises antérieurement, au fil de leurs parcours) mais aussi au plan psychologique. Il apparaît qu'une information précoce devrait permettre de diminuer ces réticences.
- Une réflexion pourrait utilement être engagée sur les moyens de décharger les patients de l'étape extrêmement difficile de la transmission de l'information à leurs proches.

En Norvège, par exemple, où la TDV est largement plus répandue qu'en France, près de 70% des patients IRCT sont transplantés, tous âges confondus. Le processus d'information et d'accompagnement des donneurs et des receveurs est très transparent.

La procédure est écrite, revue et validée chaque année par l'ensemble des néphrologues concernés lors d'une conférence de consensus.

Elle comporte plusieurs étapes :

- Dès que l'indication de greffe est posée, parfois dès la mise en dialyse ou de façon préemptive, **l'option TDV est systématiquement proposée au receveur**. Si le patient ne souhaite pas cette solution ou s'il n'y a aucun donneur potentiel dans son entourage, il est inscrit sur la liste d'attente pour greffe à partir d'un donneur décédé.
- Si le patient est d'accord pour l'option TDV, le néphrologue lui demande une liste de donneurs potentiels à contacter
- Le néphrologue contacte lui-même l'ensemble des DV potentiels, par téléphone ou par courrier, et les invite à recevoir une information générale et à visionner un film
- Dans un second temps, il informe individuellement chaque DV potentiel sur les avantages et les risques de la greffe pour lui-même et pour le receveur, leur fournit des documents d'information écrits, répond à leurs questions et leur accorde du temps pour la réflexion.

La situation « idéale » est bien entendu celle du proche qui se propose spontanément comme donneur et qui trouve alors des interlocuteurs à l'écoute de sa demande.

Elle nécessite qu'il soit préalablement informé.

Cette information peut notamment être le résultat de démarches de communication et d'information :

- dirigées vers le grand public
- ou encore ciblées sur les malades et leur entourage.

Faire largement connaître la possibilité de donner un rein à un proche

La méconnaissance du public sur ce sujet est grande.

Il semble aujourd'hui nécessaire que l'AbM, en lien avec les associations de patients et les équipes de néphrologie et transplantation, mette en place des campagnes nationales d'information grand public consacrées à la greffe de donneur vivant. L'AbM indique qu'une première campagne de ce type aura lieu en 2013. L'instauration de liens de confiance pérennes avec les journalistes est également une nécessité pour que le sujet de la greffe en général et du don du vivant en particulier soit traité de manière fréquente et positive dans les médias.

Avancées récentes, législatives et médicales

Un certain nombre d'évolutions récentes sont intervenues :

- Des avancées législatives (loi de bioéthique du 7 juillet 2011), avec l'élargissement du cercle des donneurs (il est désormais possible de donner un rein à un ami) et l'autorisation des dons croisés
- L'émergence, dans certaines équipes, de programmes de greffes ABO incompatibles ou à crossmatch positif.

Il est illusoire d'escompter que ces mesures se traduiront par une augmentation significative du nombre de greffes.

Néanmoins, utilisées de manière complémentaire et associées à une volonté forte de développer la TDV, elles peuvent contribuer à lever des obstacles encore récemment insurmontables à la réalisation de certaines greffes de donneurs vivants et de mieux répondre aux besoins individuels de certains malades.

Concernant le don croisé, les conditions actuelles prévues dans le texte de loi apparaissent malheureusement très restrictives, puisqu'elles limitent les procédures aux échanges entre deux couples incompatibles, et ne permettent ni la réalisation d'échanges faisant intervenir des couples compatibles, des donneurs « altruistes », ni de procédures d'échanges multiples simultanés ou en « chaîne », intégrant plus de deux « paires » donneur-receveur. Or, l'exemple des pays étrangers a montré que les chaînes de dons constituent le modèle le plus efficient. Il apparaît donc nécessaire, comme l'a recommandé la Table ronde du rein n°2 « Greffe, mise en route des traitements, suivi et transferts », de faire évoluer le texte de la loi de bioéthique sur les dons croisés de manière à **rendre possibles les différents types de combinaison d'échanges, et notamment les chaînes de don.**

Il est cependant rappelé que ces chaînes impliquent d'importantes difficultés techniques et organisationnelles.

Le groupe rappelle également que plus d'un an après l'adoption de la loi et alors que le décret d'application est paru en septembre 2012, **aucun don croisé n'a pour le moment eu lieu.** L'AbM précise que les premières greffes de ce type sont attendues en 2013.

Propositions

Proposition 1 : Développer le prélèvement sur donneurs décédés en état de mort encéphalique

Améliorer le recensement

- Analyser et réduire rapidement les **causes de disparités régionales**
- Généraliser rapidement **la mise en place de Cristal Action**
- S'assurer de **la participation aux réseaux de prélèvement** de tous les établissements hospitaliers publics ou privés et de tous les services ou unité de soins prenant en charge des malades pouvant entrer dans le cadre d'un recensement de ME
- Uniformiser le recensement des **sujets à critères élargis**, en s'entourant des critères de qualité comme la possibilité de biopsies rénales en temps réel
- S'assurer de la qualité des unités de coordination des prélèvements d'organes par des **audits réguliers internes ou externes**
- Imposer aux établissements ou équipes impliqués des **CPOM avec les ARS en termes de taux de recensements et de prélèvements**
- Développer **information et formation des professionnels** en introduisant dans le cursus des études médicales et paramédicales des modules dédiés au prélèvement et à la greffe, en développant la FMC sur ces thèmes dans les services impliqués, en faisant entrer dans la déontologie médicale la notion de soins translatifs
- **Diminuer le taux de refus**
- Mieux analyser le taux de refus par des **enquêtes répétitives** en ciblant éventuellement les populations
- Mieux **former et encadrer les coordinations de prélèvement** sur les conditions d'entretien avec les familles ou proches des DDME
- Mieux utiliser **l'annonce anticipée de la ME** notamment dans les unités de soins intensifs ou les services d'urgence
- Développer des **campagnes de promotion du don** et pas uniquement des campagnes d'information et de sensibilisation ; éventuellement développer des campagnes ciblées sur des populations à risque de refus en fonction des résultats des enquêtes sur les causes de refus
- Globalement, développer une **politique volontariste** amenant à considérer le don comme normal dans le cadre d'une société moderne et non comme une exception relevant d'un altruisme héroïque.
- Repenser les termes et les moyens de la **reconnaissance aux donneurs et à leurs proches**

Proposition 2 : Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque non contrôlé (DDAC M I et M II)

- Poursuivre cette activité car elle présente un **réel potentiel** malgré sa lourdeur.
- **Inciter fortement tous les CHU à participer** à cette activité en leur proposant pour la mise en place de l'organisation, l'aide de l'AbM et des centres expérimentés les plus actifs, tout en demandant aux ARS de motiver les responsables d'établissement.
- **Ouvrir cette activité dans les gros CHG volontaires** qui ont l'avantage de présenter des petites équipes souvent plus motivées et plus facile à structurer.
- Mieux définir pour les équipes d'urgentistes et de SMUR **les indications de l'ECLS**, compte tenu du recul actuel concernant son utilisation et de son nombre extrêmement faible de succès pour les arrêts cardiaques extra hospitalier. Organiser pour les cas qui pourraient paraître limites, un protocole de discussion, en urgence, entre urgentistes et cardiologues avant d'abandonner toute possibilité de DDAC en cas d'impossibilité ou de non indication d'ECLS.

- **Former de façon répétée les équipes médicales et paramédicales des SMUR** sur ces problèmes d'orientation des sujets ayant fait un arrêt cardiaque réfractaire vers l'ECLS ou le DDAC.
- Amener tous les centres pratiquant ou voulant s'engager dans ce type de prélèvement à **ne plus utiliser que la CRN pour la perfusion rénale in situ et prévoir une formation ad hoc.**
- **Evaluer et publier régulièrement les résultats**, au plan national et par centre ; cette évaluation doit permettre de **corriger les dysfonctionnements**, d'aider au **choix des receveurs** de ces greffons, mais aussi de **mieux informer les patients** sur les résultats et les risques.
- Essayer chaque fois que possible de **réaliser une autopsie des sujets prélevés** pour mieux connaître les causes de décès et d'échec ou de mauvaise qualité des greffons.
- Mieux **analyser les raisons du non recensement** en intra hospitalier pour améliorer le potentiel de ces prélèvements.

Proposition 3 : Développer le prélèvement sur donneur décédé après arrêt cardiaque contrôlé (DDAC M III)

- Mettre en place rapidement, avant toute autorisation de ces DDAC M III, **une information des instances nationales, des professionnels et du grand public** de l'éventualité de ce type de prélèvement et des conditions de sa mise en œuvre.
- Mettre à disposition rapidement par l'AbM, en accord avec les sociétés savantes intéressées, un **protocole de mise en œuvre des prélèvements sur DDAC M III.**
- **Réaliser une étude de faisabilité d'un an**, incluant comme pour la mise en œuvre du protocole de prélèvement sur les DDAC M I Et M II, une dizaine des centres pilotes volontaires, dont si possible des CHG. Etude assortie d'emblée de critères d'évaluation et d'un suivi indépendant.
- **Débuter cette étude de faisabilité au quatrième trimestre 2013.**

Proposition 4 : améliorer l'évaluation et la qualité des greffons ainsi que l'information et les modalités de consentement des receveurs

- Développer la **recherche sur l'amélioration de la qualité des greffons** en créant éventuellement un groupe de travail national sur le sujet
- Intensifier le développement des **machines à perfusion des reins** pour tous les reins à critères élargis
- Développer de nouvelles stratégies coercitives de **réduction de la durée d'ischémie froide**
- Développer des **scores pertinents d'évaluation de la qualité des greffons** en utilisant les données de Cristal (base de données gérée par l'AbM)
- Créer des **gardes d'anatomopathologistes compétents en néphrologie** dans toutes les villes siège d'un ou plusieurs centres de greffe pour permettre la réalisation et la lecture immédiate, en 24h/24, des biopsies extemporanées des greffons
- Créer un groupe de travail réunissant associations de patients, professionnels de la greffe et AbM pour établir des bonnes pratiques quant **aux modalités d'information et de consentement des personnes sur la qualité des organes à greffer.**

Proposition 5 : Développer la greffe de donneur vivant et améliorer le parcours des donneurs

Inciter toutes les équipes à développer des programmes de TDV avec un niveau d'activité suffisant :

- **Améliorer les règles de répartition des greffons** sur le territoire dans le but de **renforcer l'équité entre les patients** mais aussi pour **inciter toutes les régions à s'engager résolument dans la greffe de donneur vivant** et les autres stratégies de lutte contre la pénurie.
- Instaurer un **dispositif d'engagement réciproque**, en garantissant des moyens (postes de coordination, de gestion administrative, psychologue, etc.) **en fonction du niveau d'activité de TDV** (par exemple, > 10% ou >20% de l'activité globale, etc.).
- **Renforcer la transparence** en ce qui concerne l'activité de TDV sur le territoire, en rendant publique, accessible et compréhensible, pour les patients et leurs proches notamment, une **cartographie de l'offre disponible**.

Favoriser la connaissance du public sur la possibilité de donner un rein à un proche

- Développer des **campagnes nationales de communication** auprès du grand public sur la greffe rénale à partir d'un donneur vivant.

Permettre un réel essor de la greffe à partir de dons non-dirigés

- Rendre possible et encourager la mise en œuvre de **programmes d'échanges croisés** et de **dons altruistes** en proposant par voie d'amendement législatif une modification du texte actuel de la loi de bioéthique.

Prendre en compte les difficultés spécifiques des receveurs, qui les conduisent souvent à refuser la TDV

- Développer des **travaux de recherche en sciences humaines** sur ce thème, de manière à mieux le comprendre et à envisager des actions correctrices
- **Mieux accompagner les patients**, tout au long de leur parcours, notamment en renforçant l'information sur la TDV, ainsi qu'un meilleur accompagnement psychologique.
- **Encourager la participation des proches des patients** aux consultations, aux réunions d'information, aux séances d'ETP.
- Mener une réflexion sur des **dispositifs d'abord des proches plus adaptés et ne laissant pas l'entière responsabilité de cette étape cruciale au receveur**.

Améliorer le parcours et la satisfaction des donneurs vivants de rein

- **Sensibiliser l'ensemble des professionnels amenés à participer à la prise en charge** des donneurs vivants aux enjeux de leur démarche et à leurs besoins d'accompagnement. Proposer des formations spécifiques.
- Généraliser la présence dans les équipes **d'IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants**
- Développer une **formation spécifique pour les IDE coordinatrices de greffes de donneurs vivants**, intégrant notamment les dimensions d'accompagnement, d'écoute et de bienveillance.
- Optimiser **l'organisation des bilans médicaux des donneurs**, en regroupant au maximum les examens et consultations, de manière à limiter les déplacements et le temps qu'ils doivent y consacrer.
- **Raccourcir les délais** liés au parcours des donneurs vivants, qu'ils jugent beaucoup trop long.
- Améliorer la communication avec les donneurs vivants tout au long de leur bilan médical, notamment en leur **transmettant systématiquement les résultats des différents examens dès qu'ils sont connus, ainsi que les éclairages nécessaires à leur compréhension**.
- Créer une **charte des donneurs vivants**, destinées à tous ceux qui « s'occupent » d'eux, à tous les niveaux, avant, pendant et après le don, en associant à sa conception l'ensemble des acteurs concernés et recouvrant tous les aspects de leur parcours, médical, social,

administratif et financier, dans une démarche globale de bienveillance. Cette charte sera opposable et devra être systématiquement remise à tout donneur potentiel.

- Créer un **guide du don**, destiné aux donneurs et aux receveurs, exposant de manière synthétique tous les éléments pertinents du parcours, des conseils pratiques, ainsi que les recours possibles en cas de difficulté.
- Proposer aux donneurs et aux receveurs potentiels de **rencontrer d'autres personnes qui « sont déjà passées par là »**, par mise en contact direct, par la mise en œuvre de groupes de paroles ou de réunions spécifiques, si possible en dehors du contexte de l'hôpital et en lien avec les associations de malades.
- Garantir l'accès à un **soutien psychologique**, par des psychologues dédiés et formés à l'approche des donneurs comme des receveurs, avant, pendant et après le don.
- **Evaluer systématiquement la satisfaction des donneurs vivants** en confiant à une structure indépendante de l'équipe de transplantation la mise en œuvre d'une **enquête de satisfaction**, 3 à 6 mois après le don.
- Faire des résultats de cette enquête des **indicateurs d'évaluation et d'amélioration des pratiques** des différents intervenants.

Améliorer le parcours juridique des donneurs vivants

- **Sensibiliser les TGI et de leurs magistrats** sur les enjeux du don, les besoins de donneurs et les avancées de la législation.
- **Intégrer un représentant du TGI aux comités donneurs**, de manière à confondre l'étape du TGI et celle du comité en une seule audience.

Garantir aux donneurs vivants une neutralité financière complète, dans des conditions satisfaisantes, quelle que soit leur situation :

- Appliquer l'amendement de la révision de la loi de bioéthique de 2011 en rendant effective la **remise d'un rapport du gouvernement au parlement visant à l'amélioration du respect de la neutralité financière du don**.
- Garantir le remboursement sur la base **des frais réels** en ce qui concerne les actes médicaux (qui peuvent éventuellement faire l'objet de dépassements) mais aussi de frais de transports.
- **Augmenter sensiblement le plafond de remboursement des pertes de rémunération** des donneurs vivants.
- Prendre en compte **l'ensemble des dépenses liées au don**, y compris celles qui ne sont pas couvertes actuellement (frais de garde d'enfant, etc.).
- Créer un **fonds spécifique dédié à cette prise en charge**.
- Imposer des **délais maximum de remboursement**.
- **Garantir le même niveau de prise en charge à tous les donneurs vivants**, qu'ils soient résidents ou non, dans la mesure où le receveur est un résident.

Garantir aux donneurs vivants que leur prise en charge se poursuivra dans la durée, y compris en cas de complication liée 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.
- Supprimer le **seuil d'incapacité minimale** pour les donneurs vivants ayant **recours à l'ONIAM pour l'indemnisation d'un préjudice lié au don**.
- Garantir aux donneurs vivants que leur geste sera pris en compte, dans l'hypothèse hautement improbable où ils se trouveraient à leur tour en attente d'une greffe de rein, en leur accordant un **certain degré de priorité d'accès à la greffe**, par l'ajout de « points » spécifiques pour les donneurs dans le score d'attribution des greffons rénaux.