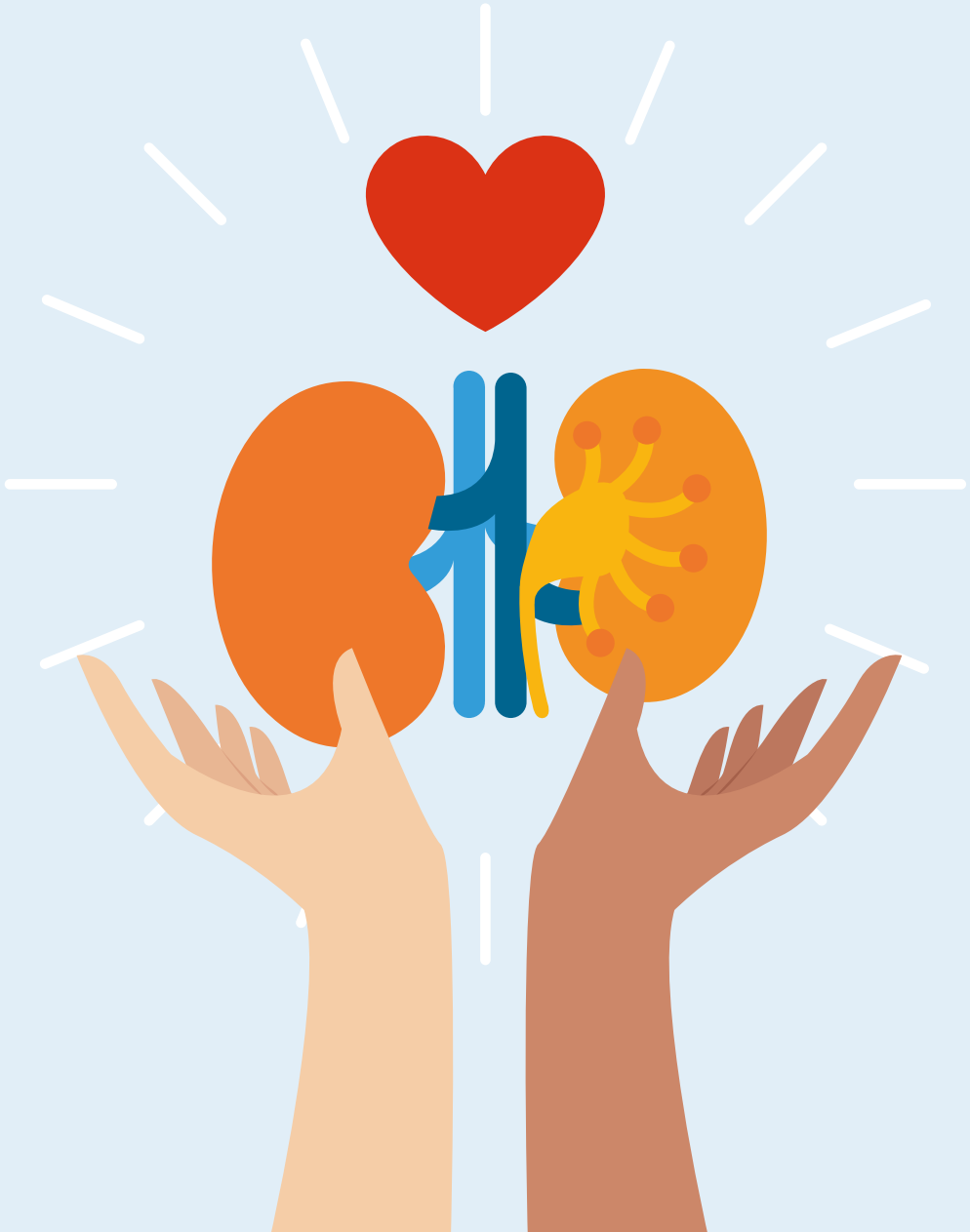
Renaloo

La voix des malades du rein

# Colloque : Faire reculer l'opposition au don d'organes

## Une urgence éthique



Le 28 octobre 2024 – ministère de la Santé – Salle Laroque

Renaloo
La voix des malades du rein

# Programme prévisionnel

**9h10-9h40 : Introduction**
Renaloo / Marine Jeantet (Agence de la biomédecine)

**9h40-10h40 : Table ronde : Comment mieux aider les coordinations ?**
Sophie Crozier (CCNE), Carole Genty (AFCH), David Heard (Agence de la biomédecine), Raymond Le Moign (HCL), Dr Jean-Christophe Venhard (SFMPOT)

**10h40-10h55 : Échanges avec la salle 15 min**

**Pause 15 min**

**11h10-11h30 : Abord anticipé : où en sommes-nous ?**
Pr François Kerbaul (Agence de la biomédecine), Pr Frédéric Adnet (Samu de Paris)

**11h30-12h30 : Table ronde : comment améliorer nos pratiques à la lumière de ce qui se fait en Espagne ?**
Dr Chloé Ballesté (ESOT), Pr Jacques Belghiti (Académie nationale de médecine), Marie Daudé (DGOS), Catherine Jolivet (Association A.le.lavie), Pr Bruno Riou (Conférence des doyens de médecine)

**12h30-12h45 : Échanges avec la salle 15 min**

**14h-15h : Table ronde : le don, nouveau droit des patients ?**
Didier Tabuteau (Conseil d'État), Christian Saout (HAS), Pr Bertrand Guidet (comité d'éthique de la FHF), Dr David Paredes Zapata (Barcelone)

**15h-15h15 : Échanges avec la salle 15 min**

**15h15-16h15 : Table ronde : les représentations du don / le don face aux inégalités sociales / Inciter / reconnaître**
Valérie Gateau (Chaire de Philosophie à l'Hôpital),
Florence Jusot (Université Paris Dauphine), Christian Baudelot (Renaloo), Anne Caron Déglise (CCNE), Dr Julien Rogier (SFT)

**16h15-16h30 : Échanges avec la salle 15 min**

**Pause 15 min**

**16h45-17h15 : Synthèse et propositions : la déclaration de Paris**

**17h15 : Conclusion : ministre**

Renaloo
La voix des malades du rein

## Exposé des motifs

La transplantation est, de loin, le meilleur traitement des maladies rénales au stade terminal[1]. Elle est strictement vitale pour les patients en attente de cœur, foie, poumon, etc.

**Mais, en France, le taux d'opposition au prélèvement d'organes par les familles des personnes décédées après arrêt cardiaque ou en état de mort encéphalique est élevé et ne cesse de croître.**

Il atteignait 36,1 % en 2023 (30,5 % en 2019). Dans certaines régions, comme l'Ile-de-France ou les Hauts-de-France, le taux d'opposition est proche de 50 %[2].

Selon les données des premiers mois de 2024, cette dégradation s'amplifie encore.
Il est nécessaire et urgent de comprendre les raisons de cette tendance et d'y mettre un terme.

**Durant l'année 2023, plus de 800 patients sont décédés en attente de greffe, dont 70% attendaient un rein.**
**Si le taux d'opposition passait à 20%, il n'y aurait plus de décès en attente.**

**Le don sauve des vies, l'opposition tue.**

L'Espagne a connu ces niveaux d'opposition élevés ; elle a réussi à les diviser par plus de deux. Ils sont depuis des années stables à 15 %[3].

**Comment y est-elle parvenue ?**
**Le modèle espagnol du don d'organes repose sur une approche proactive et intégrée au sein des hôpitaux.**

En France, les coordinations de prélèvement n'interviennent le plus souvent qu'après le constat de décès et n'ont eu en général aucun contact préalable avec les proches.

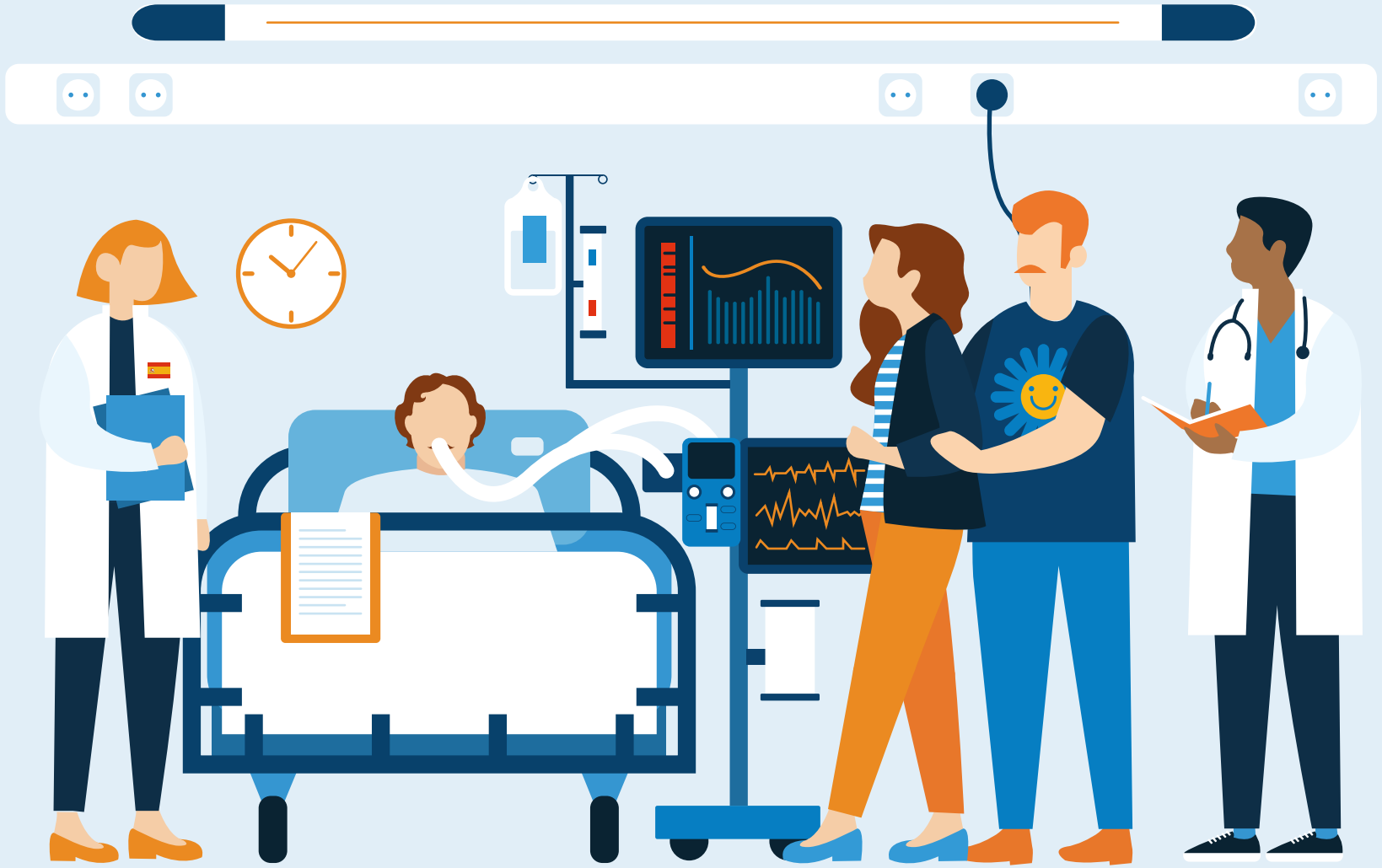
[1] Haute Autorité de Santé - « Comment développer la transplantation rénale, prise en charge la plus efficiente de l'insuffisance rénale chronique terminale ? » : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1292525/fr/comment-developper-la-transplantation-renale-prise-en-charge-la-plus-efficiente-de-l-insuffisance-renale-chronique-terminale
[2] Agence de la biomédecine
[3] ONT

Renaloo
La voix des malades du rein

En Espagne, un suivi du patient et de ses proches est assuré dès l'admission en réanimation par un médecin réanimateur, qui les accompagne tout au long du parcours, y compris s'il conduit à un décès. Une telle continuité n'existe pas en France.

*« Ils nous ont pris par la main, ils ont pris soin de nous, ils nous ont tenus informés et, surtout, ils ont transformé le pire moment, celui des adieux (…) en un moment doux, je dirais même beau, tendre »* témoignait une mère de donneur en 2023 lors d'une cérémonie d'hommage aux proches des donneurs présidée par le ministre espagnol de la Santé.

**Non seulement cette approche du soin de réanimation modifie, densifie et améliore la relation avec le patient et ses proches dans tous les cas, mais elle a aussi un impact particulier pour les parcours conduisant à une possibilité de don d'organes.**



La démarche du don d'organes est proposée en premier lieu par ce médecin dédié, de façon précoce, comme la suite logique et partie intégrante du soin, permettant de positiver l'échec prévisible de la prise en charge et de mettre de côté toute notion de conflit d'intérêt.

Le prélèvement d'organes fait partie intégrante du continuum de soins en Espagne, tandis qu'il en reste isolé en France. L'abord anticipé des proches est une pratique courante en Espagne depuis 2014, tandis qu'elle reste marginale en France, où la consultation du Registre National des Refus ne peut avoir lieu avant le constat de décès.

**Cette intégration totale du don dans le soin participe du fait que le don d'organes est considéré en Espagne comme un droit des patients à part entière.**

La possibilité du don d'organes y est par ailleurs inscrite dans la « charte de l'euthanasie » et le sujet peut être abordé en amont des procédures d'aide à mourir.

Aucune considération utilitariste ici, mais bien une conception fraternelle et anticipée d'une étape de vie pourtant combien douloureuse.

Entre juin 2021 et mai 2023, 70 personnes ont souhaité donner leurs organes dans ce cadre et ont permis 197 greffes.

**En outre, les infirmières coordinatrices de prélèvement ne sont pas seules, comme c'est le plus souvent le cas en France, à solliciter les proches, mais toujours épaulées par des médecins.**

**Cette présence permanente des médecins à chaque étape du parcours permet de renforcer la confiance des proches et l'intégration des équipes de coordination dans les services.**

L'ensemble des professionnels de santé concernés de près ou de loin sont formés à ces pratiques, dès leur formation initiale, mais également en formation continue.

Renaloo
La voix des malades du rein

**Au total, l'organisation du prélèvement à l'hôpital en Espagne repose sur plusieurs principes, dont la transposition en France doit être étudiée :**

- L'implication forte des **réanimateurs et des urgentistes**
- La confiance du public, la valorisation de la réussite de la greffe
- L'affirmation d'un **droit équivalent à être donneur et à être greffé**
- **L'organisation à l'hôpital** qui permet notamment la recherche quotidienne des potentiels donneurs dans les services par des équipes de coordination médicalisées et totalement intégrées

**Face à la nécessité d'agir pour faire diminuer les taux d'opposition en France, nous souhaitons réunir l'ensemble des acteurs du don d'organes à l'occasion d'un colloque qui permettra d'aborder ces questions, et de formaliser collectivement des propositions d'actions. Il se déroulera le 28 octobre 2024, au ministère de la santé, en salle Laroque.**

Ce colloque aura pour but de mobiliser tout l'écosystème autour de la lutte contre l'opposition au don. Il s'inscrira parmi les actions de relance du plan greffe que l**es patients appellent de leurs voeux.**

Dans le contexte des réflexions sur la fin de vie, l'objectif du colloque sera d'établir des propositions concrètes et opérationnelles, à mettre en oeuvre rapidement, autour des questions suivantes :

- **Comment mieux accompagner les donneurs potentiels et leurs familles, et plus largement l'ensemble des personnes en réanimation, durant leur parcours ?**
- **Comment mieux reconnaître, soutenir et valoriser les équipes de coordination, travailleurs de l'ombre ?**
- **Quels enseignements tirer du modèle espagnol, où, sur la base d'une législation très analogue à celle de la France, le taux de refus est stable à 15% depuis des années ?**
- **Comment promouvoir l'avancée éthique que représente l'intégration du don d'organes dans le continuum de soins ?**
- **Le don d'organes, un nouveau droit des patients ?**
- **Comment renforcer la reconnaissance de la société en direction des donneurs décédés ?**

Renaloo
La voix des malades du rein

## La déclaration de Paris

A l'issue du colloque, une série de propositions concrètes, opérationnelles, élaborée sur la base des débats, sera présentée.

**L'objectif de la « déclaration de Paris » sera faire reculer l'opposition au don d'organes en France, en particulier en améliorant l'accompagnement et la reconnaissance des donneurs et de leurs proches.**

**Des annonces ministérielles seront attendues en conclusion du colloque.**

*Évènement proposé en format présentiel uniquement, captation et retransmission vidéo partielle différée, relations presse, rédaction et publication des actes, communication sur « la déclaration de Paris ».*