

Retranscription texte de l'enregistrement vidéo de l'audition des associations au Sénat le 7 juin 2020

Nota : la retranscription texte a été réalisée de manière automatique via un logiciel donc non parfaite au niveau de certaines phrases.



Etaient présents :

- **Membres associatifs auditionnés :**
 - Yvanies Caillé – Renaloo
 - Eric Buleux Osmann – Transhépate
 - Jean-Marc Charrel – France Rein
 - Jean-Pierre Scotti – Greffe de Vie et représentant le collectif Greffes Plus
- **Membres associatifs sans droit de parole :**
 - Laurent Di Meglio - Renaloo
 - Brigitte Thévenin-Lemoine - France Rein
 - Cédric Emile – Greffe de Vie
- **Sénateurs :**
 - Catherine Deroche – président commissions affaires sociales
 - Annie Delmont
 - Corinne Imbert

- Laurence Cohen
- Alain Milon
- Bernard Jomier
- Philippe Mouiller

1/ Avant-propos de Catherine Deroche – sénatrice Maine et Loire - présidente commission des affaires sociales du Sénat



La greffe est un sujet que notre commission suit avec beaucoup d'intérêt et nous en avons récemment aménagé le cadre législatif avec la loi de bioéthique et c'était notre collègue Bernard Jomier qui était chargé du sujet des greffes mais nous sommes toujours attentifs aux résultats en matière de prise en charge des patients et je sais le président Alain Milon très mobilisé sur le sujet des dialyses que nous avons souvent évoqué en commission.

Alors nous avons aussi noté que les résultats étaient inférieurs aux objectifs fixés par le précédent plan greffes et ce avant même le déclenchement de la crise pandémie de Covid 19. Alors cette crise a bien sûr aggravé la situation et les patients en attente de greffe étant plus exposés au virus alors que les opérations faisaient l'objet de déprogrammations. En 2020, une baisse de 25% du nombre de transplantations a pu être observée et il nous donc a semblé nécessaire de tirer le bilan des plans greffes passés dont le 1er a concerné la période 2003-2008 mais aussi d'observer le nouveau plan greffe 2022-2026 dont la nouveauté est d'être accompagné d'une enveloppe financière de 210 millions sur 5 ans.

Je remercie particulièrement notre collègue Laurence Cohen d'avoir suggéré une audition des associations que nous compléterons demain par l'audition des acteurs institutionnels et sociétés savantes. Nous accueillons cette après-midi Mme Yvanie Caillé, fondatrice de l'association Renaloo, Mr Jean-Marc Charrel président de l'association France Rein, Mr Eric Buleux président de l'association Transhépate et Mr Jean-Pierre Scotti président de la fondation Greffe de Vie et représentant du collectif Greffes Plus.

Je précise que cette audition fait l'objet d'une captation vidéo retransmise en direct sur le site du Sénat et je salue nos collègues qui assistent à cette audition en visio conférence. Je vais vous laisser la parole aux uns et autres pour un bref propos préliminaire avant que nous puissions échanger.

2/ Introduction Yvanie Caillé – Renaloo



Merci beaucoup également à Mme Cohen qui en est à l'origine et que nous avons rencontrée il y a quelques mois. Moi, je représente l'association RENALOO qui est une association de patients insuffisants rénaux dialysés et transplantés. Je fais aussi partie du Comité consultatif national d'éthique et je vais vous rappeler très rapidement le contexte dans lequel ce nouveau plan greffe a émergé et a été annoncé en mars dernier. Ce plan, il répond Je crois, à une demande très forte des associations face à un déclin des greffes important ces dernières années. Il y a eu un maximum historique qui a été atteint en 2017 et depuis 2017, indépendamment de la crise sanitaire, le nombre de greffes en général et de greffe rénale en particulier a diminué fortement, ce qui a été un signal pour nous. Vraiment très alarmant et qui a montré aussi la très grande fragilité de cette activité puisque depuis des années, on était sur une courbe croissante, modérément croissante mais croissante. Et là, ce déclin il est, il est vraiment inquiétant. Renaloo a mené un certain nombre de travaux et est engagé depuis de longues années pour essayer d'établir un plaidoyer en faveur de la greffe. Et là, en amont de ce plan greffes, on a notamment travaillé sur des modèles internationaux puisque si la greffe décroît en France, ce n'est pas le cas dans d'autres pays et notamment chez certains de nos voisins.

Je vais vous parler notamment de **l'Espagne qui est connue pour être un modèle mondial** en matière de greffes, qui est le champion du monde du don d'organes après la mort du prélèvement d'organes sur donneur décédé. En Espagne depuis 30 ans. Il y a eu une décision politique forte de développer la greffe et en particulier la greffe rénale, puisque c'était une décision qui avait des motivations de santé publique mais aussi économique. Comme vous le savez, la greffe est beaucoup moins onéreuse que la dialyse. Donc il y a eu le choix qui a été fait en Espagne de privilégier la greffe rénale sur la dialyse. Et évidemment, cela a retenti sur tous les autres organes. Donc depuis 30 ans, il y a une organisation qui a été mise en place et qui a donné des résultats qui sont très impressionnants et qui, ce qui ne se dément pas puisque là bas, la greffe continue chaque année à battre son record, à battre son propre record.

En France, on est environ à un peu moins de 30 donneurs par million d'habitants. Actuellement, en Espagne, on est à 50 donneurs par million d'habitants, différence qui est quand même très sensible. Et dans certaines régions d'Espagne, notamment le cas de la Catalogne, on est à quasiment 110 donneurs par million d'habitants et c'est un modèle qui mise essentiellement sur le don d'organes après la mort.

L'Espagne a à ce jour peu développé le don du vivant en un autre modèle intéressant qui montre que le don après la mort n'est pas la seule voie possible. À notre sens, toutes les voies doivent être complémentaires à utiliser de manière totalement complémentaire.

C'est l'Angleterre qui a fait le choix, il y a une dizaine d'années de développer la greffe de donneurs vivants et qui a porté son taux de greffe rénale de donneurs vivants à 30 %. En France, on a été à un maximum de 16% en 2017 et depuis, le nombre de greffes rénales donneurs vivants diminue chaque année en France et les taux récents en 2020, en 2021 sont beaucoup plus bas. La greffe de donneur vivant, elle, a un certain nombre d'avantages. Si une greffe est programmée, c'est un proche qui donne un rein à quelqu'un qui est soit de sa famille, soit un ami. C'est un proche en très bonne santé, pour lequel le don de rein ne va pas mettre en danger sa santé. Tous les examens sont faits pour qu'il n'y ait pas de conséquences sur sa santé et ce sont des greffes qui marchent très bien, qui durent très longtemps et qui ont l'avantage de pouvoir éviter des années de dialyse au receveur.

Donc voilà, on a travaillé sur ces modèles, on a mené une étude en faisant de multiples interviews d'acteurs espagnols et anglais et ça nous a permis de bâtir des propositions autour du 4ème plan Greffes. Et d'ailleurs, on a pu défendre ces propositions à la fois auprès d'un certain nombre de parlementaires et aussi auprès du ministère de la Santé, de Matignon et dans les lycées et d'ailleurs beaucoup de ces propositions ont été reprises dans l'actuel plan greffes, y compris celui enfin celles qui visaient à insuffler de réels moyens pour développer cette activité. Et je crois qu'un des motifs qui doit nous conduire à chercher à développer cette activité, c'est que c'est à la fois vers la greffe et aller à la fois évidemment en faveur des malades. Et elle améliore la santé des malades, donc la santé publique. Et elle est également plus économique que la dialyse. On a également travaillé en lien

avec l'assurance maladie à partir des données de l'assurance maladie et avec le docteur Roland Cash, qui est économiste de la santé pour regarder ce qui se passerait si en France on mettait en place les stratégies, les meilleures stratégies internationales. Et ce qu'on a montré, c'est que si on mettait en place la stratégie de la Catalogne, par exemple, **en 5 ans, on pourrait réaliser 200 millions d'euros d'économies uniquement sur la prise en charge en dialyse.**

Donc voilà, je n'irai pas plus loin. On tient évidemment ces travaux à votre disposition.

Nota de Francis Pick : il faudrait demander à Yvanie Caillé son calcul de 200 millions

3/ Introduction Jean-Marc Charrel – France Rein



France Rein est une association aussi de malades, rénaux, insuffisants rénaux qui a 50 ans d'âge. Après ma collègue Yvanie, il n'y a plus grand chose à ajouter parce qu'elle a à peu près tout dit. Pour autant, il y a encore, notamment dans le don du vivant qui est encore quand même quelque chose qui est malheureusement en France trop peu pratiquée donc on a déjà montré les **insuffisances donc d'information des patients**, que ce soit par les néphrologues parce que malheureusement dans certains certains CHU puisque les greffes sont réalisées que dans ces établissements universitaires, malheureusement on n'a pas encore assez de gens qui promeuvent la greffe à partir du donneur vivant et on sait pourtant que c'est une source importante de greffon parce que on le voit bien le nombre de donneurs décédés est relativement faible actuellement puisque grosso modo on a à peu près 5000 (*) donneurs potentiels par an décédés et il faut savoir qu'il y a 30% voire 33% de refus donc qui s'explique par différents différents paramètres, que ce soit la religion, que ce soit des pensées sociales, donc l'indifférence peut être aussi. Et donc il faut qu'on puisse augmenter ces dons du vivant. Et pour ça, **il faut que les équipes soient volontaires et pour ça qu'elles soient formées**. Donc autant les néphrologues que les urologues puissent être ceux qui pratiquent ces greffes et qu'on puisse, pour avancer et reconnaître le don du vivant, reconnaître les dons des personnes décédées, que ce soit pour ces personnes ou pour leur famille par rapport au geste qu'elles ont fait. Voilà un petit peu mon sentiment sur le donneur vivant et je peux en vous en parler puisque je suis moi-même greffé à partir d'un donneur vivant puisque c'est ma femme qui m'a donné un rein il y a 13 ans. Merci.

() nota de Francis Pick : le nombre de donneurs SME recensés / an (hors Covid) est de l'ordre de 3500 et pas 5000*

4/ Introduction Eric Buleux-Osmann – Transhépate / collectif Greffes Plus



Merci de me donner la parole. Je m'appelle Eric Buleux-Osmann. Je suis le président de la Fédération Transhépate. Nous sommes tous des transplantés hépatiques. Alors on a un taux de transplantation qui est un peu moindre que le rein dans le sens où nous on est plutôt sur 1350 transplantations par an. Le don du vivant en France est quasi nul puisqu'on le fait simplement sur des situations très particulières mère/enfant et dans 1 hôpital (*) en France. Le reste n'a pas été développé alors qu'il est développé dans d'autres pays.

Alors le **plan greffe qui a été mis en place répond à pas mal de critères concernant des choses que l'on avait demandé. Mais je pense qu'il ne va pas tout à fait assez loin par rapport à ce qu'on avait demandé** dans le sens où ce qu'on constate, nous, c'est surtout que l'on veut avoir un pilotage national et qu'aujourd'hui on a mis un pilotage au niveau des ARS. C'est bien parce que ça n'existait pas avant, mais nous, on voulait vraiment un pilotage au niveau national parce que aujourd'hui on a des entités qui ont parfois du mal à communiquer. On le voit sur le terrain entre les directeurs d'hôpitaux, les ARS, l'ABM avec à chacun une responsabilité qui n'a pas d'impact sur l'autre. Donc ça, c'est un point important. Je pense qu'il faut vraiment qu'on arrive à un moment où ce qu'il y ait une responsabilité gouvernementale au niveau le plus haut sur un plan greffe au niveau national, avec quelqu'un qui va piloter et qui peut taper sur la table à un moment. Quand ça ne fonctionne pas dans un endroit, on s'aperçoit régulièrement qu'il y a des **grandes disparités, par exemple en fonction des régions**.

Sur les transplantations, il y a des gens qui sont exclus de transplantation. Ma collègue Yvanie n'en a pas parlé tout à l'heure, mais on voit par exemple sur l'obésité, il y a certaines régions où il y a des gens qui sont exclus. Ils n'ont pas le droit à la transplantation alors qu'ils ont droit ailleurs. Donc ça, c'est en démocratie, en pensée, c'est complètement à l'envers de ce qu'on peut faire. On ne devrait pas avoir ce genre de choses.

Donc il est important pour nous de choses qu'on avait nous mis dans **notre Manifeste puisqu'on a monté un Manifeste avec l'ensemble des associations**. C'était de pouvoir avoir plus de greffes. C'était de pouvoir avoir déjà un contrôle parce que là, on a quelque chose qui est mis en place. Mais c'est un contrôle à l'ARS. Mais on n'a pas de contrôle ministériel et qu'on soit partie prenante de ce contrôle parce qu'il faut aussi à un moment que les associations de patients et une représentation et qu'on puisse intervenir dans ce contrôle, que ce ne soit pas qu'on puisse avoir des réel dialogue entre les gens du gouvernement, les gens des représentations scientifiques et de pouvoir discuter. S'il y a des problématiques, c'est une chose.

On constate sur le plan du don d'organes, on a un **gros problème de communication**. Aujourd'hui, on a une loi qui est la loi Leonetti qui, dit-on, est tous donateurs. Ça, c'est une belle phrase, mais c'est en pratique, préventivement bien moins connu. Quand vous discutez avec les gens, les gens, on interprète un peu de façon différente. Donc aujourd'hui, il faut arriver qu'on mette tout le monde ensemble et vous verrez que nous tous, aujourd'hui, on porte un signe qui est le ruban vert. Alors je ne sais pas si tous vous connaissez le **ruban vert**. Le ruban vert, c'est le signe de "on est tous donateurs, on est tous receveurs". C'est un symbole qui a été développé entre les associations et l'Agence de biomédecine pour qu'on ait un point commun. Donc, il faut absolument, et je pense, que même les membres du gouvernement doivent le porter. Il y a 2 journées par an qui sont importantes, qui sont le 22 juin et bientôt qui est la journée nationale du don d'organes et le 17 octobre qui est la journée mondiale du don et de la transplantation. Alors, on peut le porter ou quand ? Moi je le porte tout le temps dans le train et ça pose des questions. C'est bien de pouvoir en discuter, mais je pense qu'il faut aussi montrer l'exemple. Donc, à partir du moment où vous portez à connaissance de vos élus ce genre de choses, c'est des points importants pour pouvoir développer et donc il faut améliorer cette communication.

Cette communication, elle doit se faire en particulier en collaboration avec les associations. Aujourd'hui, il y a une partie de cette communication qui est faite par les infirmières de coordination. Nous, on trouve un peu déplorable que le temps qu'elles ont déjà pas beaucoup et le temps qu'elles passent à faire ça, elles pourraient, c'est à dire au lieu d'aller dans un lycée pour encourager au don d'organes, elles pourraient rester dans l'hôpital et faire la communication au niveau de l'hôpital et ne pas aller dans les lycées et laisser aux associations le faire. Nous, on y va, sachant qu'on peut très bien travailler ensemble parce qu'elles ont toujours un peu peur du message qu'on va passer. À partir du moment, on a un message commun, ce genre de choses on peut

démultiplier. Donc ça, c'est important. Et puis on s'est aperçu aussi quand on a nous, un important, c'est nous donner l'accès pour pouvoir faire cette communication.

Et quand on s'aperçoit qu'au niveau **du ministère de l'Education, avant, au niveau des collèges, il y avait une partie sur le don d'organes. Cette partie a été retirée de l'Education nationale.** Donc aujourd'hui, comme il n'y a pas de directives du ministère de l'Education, les proviseurs nous laissent rentrer ou nous laissent pas rentrer. C'est leur bon vouloir en fonction de la sensibilité, ça c'est pas normal. On devrait pouvoir, nous en tant que citoyens, dire on va vous parler du don d'organes. Il y a certains collèges qui sont très ouverts. Comme je connais un lycée qui va avoir le 22 juin, il faut mettre carrément un arbre avec une stèle et on a fait la formation à tous les collégiens. Mais ça, ça devrait être partout parce que "quel est le meilleur ambassadeur" ? Croyez moi, c'est les jeunes. Quand un jeune rentre chez soi et qu'il a entendu parler du don d'organe, il va en parler avec sa famille. Il va donner sa position. Et nous, dans les familles de donneurs, on s'aperçoit que ces gens, quand ils ont entendu de leur fils, de leur fille ou de quelqu'un de la famille, moi je suis pour le don, le jour, on se trouve dans cette situation, c'est beaucoup plus facile de prendre la décision que de ne pas savoir parce qu'on en a jamais discuté. Et puis ne pas savoir quelle décision prendre. Ça, c'est toujours compliqué, surtout quand on est dans une situation qui est critique puisque ces décès sont en général des décès qui ne sont pas attendus. Ces décès brutaux, je crois que vous allez prendre sur quelqu'un qui est en fin de vie ou des choses comme ça. C'est très différent. Mais quand on parle d'un jeune qui meurt, d'un accident de mobylette ou une voiture, cette décision est très dure parce qu'on a du mal à accepter ce décès. Donc, si on a fait une communication avant que tout le monde est informé de ce qu'est la loi et qu'est ce comment on peut faire ? Parce que la loi, c'est une chose. Mais quand on est seul devant une famille qui est en douleur, c'est très compliqué pour une infirmière de coordination de pouvoir passer le message. Et d'autant plus que ces infirmières, aujourd'hui, elles n'avaient pas de certification. Donc c'est ce qu'on a mis aussi dans le plan, c'est que **ces infirmières de coordination puissent être formées et certifiées.** C'est à dire qu'une infirmière qui va recevoir une famille puisse donner un message qui soit clair et standard, parce que parfois c'est un peu compliqué devant une famille.

() nota de Francis Pick : 4 hôpitaux (et non 1) réalisent des greffes hépatiques sur enfants à savoir Bicêtre et Necker à Paris + Lyon / Marseille*

5/ Introduction Jean-Pierre Scotti – Fondation Greffe de Vie / collectif Greffes Plus



Bonjour. Merci Madame la Présidente, merci Madame la sénatrice et les sénateurs de nous interviewer aujourd'hui. Merci vraiment beaucoup. On avait déjà eu l'occasion d'avoir travaillé avec le président, un ami qui venait inaugurer nos jardins de pensées au Sénat.

On a créé le collectif Greffes Plus, collectif de 9 associations représentant les principales associations qui militent pour le don d'organes. Avec celles qui sont ici, on a des gens comme Grégory Lemarchal, Vaincre la Mucoviscidose française, qui sont les plus grosses associations. On a interviewé 120 personnes, des professionnels de santé, des institutionnels bien entendu l'Espagne, l'Agence de biomédecine. **Et après 18 mois de travail, on a pu présenter à l'Académie de médecine,** sous la présidence du secrétaire perpétuel et du président, les résultats de notre

Manifeste, on a 23 propositions présentées. Vous aurez l'occasion de le lire puisqu'on vous a envoyé directement sur via la présidence, 30 pages et 23 propositions. On a travaillé sur 5 thématiques le prélèvement, la transplantation, l'administration, la culture du don et le don du vivant. Vous aurez tous les détails.

Sur les résultats du 3ème plan, on avait un objectif de 7800 greffes. Malheureusement, il est loin d'être atteint puisque en 2017, on était à 6100 et ça commençait très bien. Malheureusement, les deux années après, 5901 en 2019 et 4417 en 2020. On met entre parenthèses bien entendu les années CoviD. L'Agence a déterminé avec le ministère un objectif de 6800 à 8500 greffes à la fin du quatrième plan. Cette année, on devait atteindre le même chiffre que l'année dernière donc on va être à environ 5300 greffes. On est très inquiet parce que atteindre 7800 déjà, c'était l'objectif du 3ème plan. On n'est pas du tout sur la courbe. Voilà les deux objectifs principaux. Mais on aura l'occasion d'en reparler et de rentrer dans le détail sur le don du vivant, sur les résultats avec l'Espagne.

Nos 2 objectifs principaux, c'est la **nomination d'un patron du don d'organe en France**. Il n'y a pas de patron du don d'organe en France. L'Agence n'est pas responsable de ses résultats. On a demandé à ce qu'il y ait un référent national et **un référent à l'intérieur de chaque ARS** qui soit connu et reconnu. D'ailleurs, nous avons, nous, un référent dans chacune des associations des 12 régions en métropole et donc on aimerait aussi qu'il y ait un référent à l'intérieur de l'hôpital pour pouvoir discuter et que le référent travaille avec le directeur d'hôpital puisque pour nous, pratiquement 90 % des résultats sont atteignables à l'intérieur de l'hôpital. On aura l'occasion, l'occasion d'en reparler ensuite.

Et deuxième point, **un comité de suivi**. Dans le précédent plan, il n'y avait aucun comité de suivi. On attendait 5 ans et on voyait le résultat. On a maintenant déterminé des objectifs annuels pour les 5 prochaines années mais nous, ce qu'on aimerait que c'est qu'il y ait un comité de suivi avec 2 ou 3 réunions par an, en Espagne ils en font 4 ou 5. Et à l'intérieur de ce comité de suivi, avec les associations qui sont bien intégrées aujourd'hui dans la démocratie sanitaire, nous aimerions qu'il y ait les professionnels de santé, bien entendu, l'Agence et ministère de la Santé, mais aussi les professionnels de santé, les administrations et les directeurs d'hôpitaux, et aussi on aimerait ça, c'est important, et on vous pose la question : avoir un représentant de la commission des affaires sociales du Sénat et un représentant des affaires sociales de l'Assemblée qui viennent régulièrement à ce comité de suivi. C'est capital d'avoir un comité de suivi plusieurs fois par an. Donc on vous pose la question et vous nous ferez peut être une réponse à la fin de nos entretiens.

Alors après, on peut rentrer dans le détail. Dans notre manifeste, on explique que les Espagnols étaient à 28 % de taux de refus en 1992 et ils sont passés à 15% aujourd'hui. Nous, on a pas varié entre 33% et 30 % et descendu à 27% en 2007 parce qu'il y avait eu une grande campagne lors du décès de Grégory Lemarchal. Et donc on peut, en diminuant le taux de refus en le passant de 30% à 25%, **on pourrait avoir plus de 540 greffons**. Pour le don du vivant, notre objectif est d'essayer de passer de 7,6 greffes pmh à 15, là **on pourrait avoir aussi 500 greffons** supplémentaires et surtout le Maastricht 3 où les Espagnols sont très en avance, ils étaient à 1300 greffes réalisées et nous qu'à 400. Il y a un **très fort potentiel sur le Maastricht**. Alors l'agence a prévu d'ouvrir des centres de prélèvements parce que je crois. Mais **il faut accélérer ce processus** et en agissant sur ces trois points, **on pourrait avoir 2000 greffons supplémentaires**

Vous pouvez faire des économies. Dans les calculs que nous avons fait, pour 1 rein à une personne prélevée, on peut avoir 1,7 rein, c'est à dire faire une économie sur la durée de vie moyenne d'un greffon de 1 million et demi d'euros. Économie parce qu'un suivi de greffe coûte environ 50 à 60 000 € de moins qu'un suivi de dialyse. En effet, si on avait 2000 greffons tout de suite cumulé sur la durée de vie, on pourrait **économiser plusieurs milliards d'euros**. Donc il y a vraiment du grain à moudre.

Le don d'organes, c'est magnifique parce que non seulement on sauve des vies mais on améliore la qualité de vie des patients qui vivent, travaillent, voyagent normalement, mais en plus, on a des économies potentielles.

Après, on peut rentrer dans le détail avec vous mais regardez le manifeste et vous verrez. Merci.

6/ Catherine Deroche – présidente commission affaires sociales Sénat

Merci. Alors pour mes collègues, les documents sont en ligne sur notre site et vous pouvez consulter à la fois le plan greffes et le manifeste.

Avant de passer la parole à mes collègues, quand vous parlez d'Espagne, le président Millon avait organisé un déplacement en Espagne pour voir nos homologues et où en était la situation espagnole et notamment le système de santé. Et c'est vrai que dans leurs chiffres qui montrent une amélioration, on vit plus longtemps en bonne santé en Espagne qu'en France. Alors un des critères, ce n'est pas le seul, mais un des critères est en effet la qualité et le nombre de greffes en Espagne, qui peuvent expliquer en partie ces chiffres différents.

7/ Questions de Corinne Imbert – sénatrice Charente-Maritime



Merci madame la présidente. Merci Madame, messieurs pour vos interventions. Je m'interroge sur trois points. Tout d'abord, Madame Caillé, vous avez évoqué avec des chiffres concrets la situation en Espagne et la situation en Angleterre, d'un côté sur les dons à partir de personnes décédées et de l'autre les dons du vivant. En fait, la question est très simple : **comment expliquez vous ces différences au delà du choix politique ?**

Et de dire qu'un **patient greffé coûte moins cher qu'un patient sous dialyse. Comment on explique ces différences ?** Peut être est ce que ces traits sont culturels, mais j'en doute un peu. Comment on pourrait avoir une explication là dessus?

Vous avez évoqué, certains d'entre vous, des disparités au niveau régional en évoquant effectivement le pilotage par les ARS d'un plan greffe national. Je partage assez votre avis en disant **il faudrait peut être un pilote national.** Quelles sont de façon concrète **les disparités que vous constatez ?** Et notamment sur quelle base sont exclus certains patients ? Est ce que ce sont des éléments médicaux ? Mais est ce qu'ils sont partout pareils ? Et j'aimerais avoir quelques exemples sur les disparités au niveau des ARS.

Et enfin, pensez-vous que la forte diminution du nombre de greffes constatée en 2020 et 2021 est uniquement liée à la situation sanitaire? Ou est ce qu'elle peut avoir d'autres explications?

8/ Questions de Philippe Mouiller – sénateur des Deux-Sèvres



Alors je vais peut être compléter les questions. On a déjà largement posé le débat sur la table. On a évoqué le bilan et on vous demande de nous expliquer **votre vision sur les raisons qui motivent la diminution.**

Moi, j'aurais voulu remonter tout de même en arrière pour savoir, par rapport à la loi de 2015, quelles étaient les évolutions. C'est à dire qu'aujourd'hui, quel a été le comportement global et qu'elle a été l'évolution en sachant qu'on sait qu'on arrive maintenant sur la période Covid qui est directement impactée. Mais depuis 2015, depuis le changement de la loi puisque j'ai bien entendu qu'avant tout c'est un débat de communication, de prise de conscience. Donc voilà **j'aimerais voir votre sentiment autour de la loi de 2015**

En même temps, j'ai bien compris l'histoire du pilotage national, on le comprend. **Et comment est ce qu'on coordonne le pilotage national avec les actions de l'Agence de biomédecine ?** C'est à dire qui fait quoi ? Ce sont des actions de répartition. Et on voit bien qu'à travers les actions du quatrième plan, on parle beaucoup de coordination entre les acteurs. Voilà donc est ce que ces coordinations régionales suffisent ? Portée par les ARS ? Est ce que vous voyez d'autres éléments à travers tout ça ?

Et est ce que vous pensez pas que globalement, à travers ce plan là, **les aspects de communication sont un peu oubliés ?** Vous l'avez évoqué, mais comment? Comment le prendre en considération?

Juste une petite remarque. Ce plan s'appuie beaucoup aussi sur le recrutement de personnel. On connaît la situation globale, notamment en matière de pratiques avancées, donc ça peut renvoyer un certain nombre d'inquiétudes.

9/ Questions de Annie Delmont – sénatrice Seine Saint-Denis



Merci, madame la présidente. C'est aussi un regret parce que étant donné qu'il y a peu de greffons, je me demande **pourquoi on ne fait pas appel à la bio-ingénierie** dans les programmes de bio à générer des organes. On a la chance dans mon département d'avoir des équipes qui s'occupent de la bio ingénierie, par exemple avec le professeur Martinot qui est mondialement connu maintenant, et ça marche vraiment très bien. C'est un domaine qui est considéré comme les plus importants pour l'avenir de la science et de la médecine. Des instituts de médecine régénérative voient même le jour dans le monde entier avec la plupart du temps une thématique mult-organes. Et malheureusement, il apparaît qu'en France que ce soit le parent pauvre de la médecine française qui prend un retard considérable dans ce domaine. Donc c'est vraiment un regret ne pas faire appel et de ne pas considérer ces possibilités comme étant des possibilités d'avenir.

10/ Réponse de Yvanie Caillé

Alors on nous a interrogé sur les raisons du succès Espagnol mais aussi Anglais. Je pense que la première raison est vraiment celle d'un engagement politique qu'on n'a pas connu en France à ce jour. C'est particulièrement clair **en Espagne où il y a eu un ministre de la Santé qui était néphrologue, transplanté et qui par la suite a créé l'ONT**, l'équivalent espagnol de l'Agence de la biomédecine, l'a dirigé, a été à la tête des premiers plans et donc il

y a eu un choix vraiment politique, très fort et un engagement, y compris en termes financiers pour faire le choix de **développer l'activité de greffes.**

En Angleterre. Il y a eu une réflexion, il y a une dizaine d'années sur les coûts très élevés de la dialyse au regard de ceux de la greffe. Et là aussi, l'Angleterre a cherché à trouver des solutions et s'est rendu compte que le vivier que représentait la greffe de donneurs vivants était sous-utilisé et donc a fait un plan pour développer le donneur vivant. Un plan qui est vraiment extrêmement structuré et qui a des moyens importants.

En France, dans les équipes de greffe, on a parfois une infirmière coordinatrice dédiée au donneur vivant et quand elle est là, ça change vraiment tout. Ça permet d'en faire beaucoup plus. **En Angleterre, dans certaines équipes, il y a 10 coordinatrices de greffes de donneur vivant.** Il y a des brigades d'infirmières qui sont rémunérées par l'État Anglais, qui **vont faire l'information dans les centres de dialyse pour que les patients sachent qu'ils peuvent recevoir un rein de donneur vivant.** Comme le disait Jean-Marc Charrel, en France, il y a un défaut d'information majeur des patients sur cette possibilité. En Angleterre, le sujet a été pris à bras le corps et les patients ne peuvent pas l'ignorer parce qu'il y a plein de moyens pour les en informer, y compris d'aller vers eux au sens dans lequel on l'a vu au moment du Covid sur la vaccination, il y a de l'aller vers les patients en attente de greffe sur le don du vivant. Donc ce sont des choix de santé publique extrêmement forts avec des moyens en adéquation qui ont été faits et on voit que ça fonctionne. C'était essentiellement le message qu'on en a retiré, c'est qu'il y a des choses qui peuvent être faites et qui fonctionnent de façon manifeste. La pénurie d'organes, ce n'est pas du tout une fatalité. Contrairement à ce qu'on entend en Espagne, il n'y a plus d'attente pour obtenir un organe. Il y a quasiment plus de listes d'attente. C'est quelques semaines maximum, quelques mois. En France, on est en moyenne à plus de trois ans pour recevoir un rein. Dans certaines régions, c'est plus de cinq ans. Là aussi, il y a d'immenses disparités. Mais voilà, enfin, le message, c'est que vraiment il y a, il existe des solutions et ce sont des solutions qui fonctionnent et qui sont efficaces.

12/ Réponse de Eric Buleux-Osmann

Alors je voudrais revenir d'abord sur le pilotage. Nous, on est vraiment très en faveur d'avoir un **pilotage national**, après à qui il revient ? Ce n'est pas à nous de décider. Vous avez posé la question du positionnement de l'ABM par rapport à que **ça peut être quelqu'un à l'ABM qui soit le pilote**, ce n'est pas de notre décision. Notre importance à nous, c'est d'avoir quelqu'un et que ce quelqu'un ait une influence. C'est surtout ça parce qu'aujourd'hui, l'ABM a plutôt une action de conseil, une action, mais ne peut pas proposer de sanctions. Elle ne peut rien faire. Et si on n'a pas quelqu'un au niveau de la tête, qui va dire ça, ça ne fonctionne pas chez vous. Et si ça ne fonctionne pas, je peux avoir telle ou telle sanction, les gens feront toujours ce qu'ils veulent. Donc ça, c'est une première chose.

Alors, **au niveau de la communication, c'est clair que c'est pas un sujet qui a été pris à bras le corps** comme l'Espagne. Aujourd'hui on a de temps en temps des petits pics mais on ne peut pas attendre qu'il y ait des gens comme Grégory Lemarchal qui décide pour pouvoir avoir une communication. Donc on ne peut pas miser sur ce genre de choses. Donc cette communication, elle doit être aussi prise à bras le corps au niveau national et au niveau du Ministère de la Santé. S'il n'y a pas une impulsion là-bas, nous, on fait beaucoup d'efforts au niveau des associations mais il faut vraiment qu'on ait un relais.

Et maintenant qu'on a établi que ce **ruban vert était le lien et qu'on peut faire une communication autour**, qu'on peut expliquer la législation. Parce que vous parlez de la loi tout à l'heure, cette loi qui a été faite, qui dit qu'aujourd'hui on est tous donneur sauf si on s'est inscrit sur un registre pour ne pas l'être. En pratique, ce n'est pas aussi simple que ça parce que on va avoir des infirmières qui vont interviewer les personnes, les familles des gens qu'on doit prélever.

Alors **deux choses par rapport à ces infirmières**. On en a qui sont très bien formées et qui vont appréhender. On voit que certaines régions ont des succès plus que d'autres et que pour d'autres régions, c'est plus compliqué. Donc je pense qu'on a parlé tout à l'heure de **la certification de ces infirmières. C'est un point important pour qu'elles soient toutes formées** et qu'on puisse avoir une validation avec vraiment un diplôme qui valide et avec des systèmes de mise en situation qui existent, il y a des logiciels. L'équipe de Lille a développé un très gros logiciel pour pouvoir mettre en situation, donc il faut démultiplier au niveau des centres, ce genre de choses qui se passent. Donc ça, c'est important parce que le temps qu'on n'aura pas sensibiliser les gens, on sera toujours dans cette situation parce que le taux de refus, il va monter, il va descendre mais les gens ne connaissent pas.

Moi, je me balade toujours avec mon ruban vert. Je peux vous dire que dans le train, dans le métro, n'importe où, les gens vous pose la question "mais c'est quoi ?" Et quand vous leur expliquez : "Ah mais oui, mais moi je ne le savais pas". Ou alors c'est " mais moi je ne veux pas" parce qu'ils confondent le don d'organes avec don du corps à la médecine par exemple. Ça c'est un point souvent évoqué ou alors impossible par rapport à un organe "Moi je ne veux pas donner mes yeux" ou "qu'est ce qu'on va faire, on va me rendre le corps ?".

Nous, on essaie de démystifier un peu ce genre de choses et quand on le fait, quand on a l'autorisation de pouvoir aller voir des gens, là on parle de la greffe, du don d'organes. Mais quand on a l'occasion d'aller voir des jeunes comme dans les collèges et autres, c'est ce qu'on explique. Et souvent on essaie de le faire avec un transplanté. Moi même je suis transplanté et aussi avec une famille de donneur et **je peux vous dire que quand on se rend dans un lycée**, qu'une personne discute en expliquant que pour sa fille de quatorze 14 ans, on lui a pris les organes pour telle raison et qu'elle est contente parce qu'elle vit à travers d'autres personnes, que nous transplantés, on montre qu'on est là, vivant, alors qu'on devrait être mort depuis des années, les enfants qui nous écoutent, ils ont plein de questions, mais ça, on devrait le faire partout. Ce n'est pas les infirmières de coordination qui ont le temps de pouvoir le faire. Donc, il faut vraiment réintroduire une communication là dessus.

13/ Réponse de Jean-Marc Charrel

Je voudrais revenir sur **les résultats par région**. Donc en fait, on s'aperçoit bien que toutes les régions ne sont pas au même niveau. D'une part parce qu'il n'y a peut être pas justement cette implication des ARS dans la greffe en général et ce qui en a à gagner. Peut être aussi cet avantage dans le nouveau plan greffe avec quelqu'un qui puisse gérer ces greffes et aussi les prélèvements puisqu'on ne peut pas avoir l'un sans l'autre.

Ensuite, il y a aussi **cette information du patient qu'il faut qu'on développe**. Donc nous, on le fait en tant qu'association mais il faut aussi que les professionnels le fassent. Bien sûr, on parle des infirmières coordinatrices mais comme le disaient mes camarades, elles n'ont pas que cela à faire. Nous, on est partie prenante pour justement aller sur ce travail là, faire de l'information auprès des patients, dans les centres de dialyse et même avant, puisque souvent on travaille avec certaines équipes qui nous permettent d'être au contact direct avec les patients avant même avant la dialyse justement pour les informer puisque la dialyse est un traitement de suppléance donc il faut que les patients soient informés très tôt parce que de dire "je vais recevoir un organe de quelqu'un qui est soit décédé, soit un proche qui va faire un geste d'amour pour que je puisse vivre normalement", il y a un travail psychologique à faire et ça ne se fait pas du jour au lendemain. Donc, il faut qu'il y ait cette information du patient et que les professionnels aussi y participent et nous mettent dans le circuit. C'est ce qu'on leur demande.

On dit souvent aux professionnels, c'est la **priorité dans les établissements**. Malheureusement, la greffe, ce n'est pas la priorité de tous les établissements, loin de là, puisque grosso modo, on s'aperçoit que 80 % des greffes sont faites dans 20 % des établissements donc il y a quand même un gros travail à faire. Il y a aussi des **problèmes, notamment de différenciation d'activité et de professionnalisme**. Par exemple, dans certains établissements, une personne obèse, on ne va pas la greffer parce que les urologues n'ont pas cette compétence alors que un établissement très proche dans la même région sera capable de le faire. Ça, c'est aussi anormal. Et à ce moment

là, ce que l'on a proposé. Il faut qu'il y ait un centre de référence par région, avec une équipe de professionnels de haut niveau permettant à tous de pouvoir être greffés. Alors bien sûr, le cas standard va rester dans son secteur mais quand il y a quelqu'un qui a vraiment des problématiques notamment de pathologie, donc qui puisse être greffé.

Et puis, la dernière chose qu'il faut aussi mettre en avant, **c'est les crédits**. Il faut que ces crédits qui sont accordés pour la greffe soient bien fléchés. Un problème, c'est que souvent, dans les établissements, le directeur, c'est le patron et malheureusement souvent ces crédits vont aller boucher des trous dans d'autres secteurs et ne sont pas attribués aux services qui le demandent. Donc ça aussi il faut que ce soit ces crédits soient absolument fléchés de façon à ce que les équipes de transplantations puissent recevoir ces fonds pour justement améliorer leurs pratiques et développer vraiment la greffe dans toutes ses dimensions. Merci.

14/ Réponse de Jean-Pierre Scotti

Merci, tellement de choses à dire. La question sur **l'implication de l'Espagne** qui a de très bons résultats. Déjà parce que la personne qui s'en occupe est nommée directement par le ministre. Elle a un pouvoir et surtout elle est nommée à durée indéterminée. Aujourd'hui, avec toute la qualité des directrices de l'agence, elles sont nommées pour trois ans avec un renouvellement potentiel. Or, depuis la création de l'ABM, aucune directrice n'a suivi un plan sur cinq ans, c'est à dire qu'elles arrivent en milieu de plan et elles partent en milieu de plan. Donc c'est difficile. **Quand on demande un patron du don d'organe, nous, on aimerait que ce soit la directrice de l'agence**. Mais a priori, l'agence ne veut pas.

Qui est responsable ? c'est le ministre. D'accord, mais en Espagne ils ont quelqu'un qui est à plein temps, Matesanz est resté plus de 15 ans, ce sont des gens à durée indéterminée et ça pour nous, c'est capital et qui fait l'interface avec les ARS, les équipes de coordination. Donc malheureusement, nous, ça n'est pas le cas. Ils ont une culture très développée depuis le début. En communication, Ils dépensent moins d'argent que nous mais ils ont intégré une équipe de journalistes avec un numéro et ils peuvent répondre 7 jours sur 7 à toutes les questions. Ils dépensent très peu d'argent par rapport à nous sur la communication.

Ils travaillent bien sûr avec à l'intérieur des écoles. Et alors? La priorité pour eux au lieu de dépenser de l'argent dans la com, il faut investir dans la formation des équipes sur le terrain. Et pour nous, c'est capital. On ne peut pas mettre **des équipes de coordination en face de familles si elles ne sont pas parfaitement formées**. On a environ 3500 personnes qui sont potentiellement recensées donneurs d'organes. On en prélève malheureusement que la moitié sur les 3500. Il y a 20 % qu'on ne peut pas prélever pour des raisons techniques. Et sur celles qui restent, on a environ 30 % de refus. Donc l'importance de la formation de ces équipes qui doivent être validées par l'agence, labellisée par l'agence avant de les mettre en face d'une famille. C'est un manque de respect des familles si on n'a pas quelqu'un parfaitement formé. Lorsqu'elles sont recrutées par part par la direction, ils interviennent dans le recrutement. L'Agence en Espagne intervient dans le recrutement des coordinatrices alors que là, elle est recrutée par le directeur et par exemple quand le directeur n'affecte pas les fonds ou le directeur refuse de payer les déplacements de la formation des équipes de coordination pour une formation qui est très bien faite par l'agence, l'Agence ne peut rien faire, donc on a des gens sur le terrain qui ne sont pas complètement formés.

Ensuite, **l'agence a découvert que si on faisait des audits régulièrement, mieux ça marchait. Mais en Espagne, il y a des audits perpétuellement dans l'année**. On attend pas la fin de l'année ou deux ans ou trois ans. Chaque, chaque coordinatrice doit remplir une fiche de fin de mission. Et là, on doit après débriefer avec cette coordination pour savoir pour quelles raisons la famille a refusé parce que malheureusement, c'est principalement la famille qui refuse.

Sur le taux de refus et sur la loi. On avait une très bonne loi qui fait qu'on est tous donneurs sauf opposition. Soit dit en passant, sauf opposition on est tous donneurs, ce n'est pas tout à fait un consentement présumé. Mais dans la modification de la loi, en fait modifiée par un amendement mais on n'a rien modifié du tout et ça n'a absolument rien changé. En 2016, on avait obtenu, après avis de la commission des affaires sociales de l'Assemblée, d'avoir exclusivement le registre du refus. Il y a eu une levée de boucliers des professionnels de santé. La ministre est revenue en arrière et en fait, on a continué à privilégier le verbal et la loi, c'était on est tous donneur sauf si on s'y oppose principalement en s'inscrivant dans le registre du refus ou en laissant un écrit à ses proches. Cependant, un proche peut faire valoir le refus éventuellement indiqué par le défunt de son vivant et dans ce cas, le proche doit en faire un témoignage écrit et détaillé. Ça ne se passe pas comme ça. Souvent, la question est "quelle était la position du défunt ?".

Alors l'agence communique bien sur la loi qui doit être connue, mais ça ne suffit pas. La loi doit être parfaitement connue par l'ensemble des Français, mais **il est capital aussi d'en parler à ses proches**. Mais on ne peut pas dire "parlez-en à vos proches" parce que la loi, c'est si on n'a rien dit, on est donneur. Donc pour nous, il faut insister sur le fait qu'il faut en parler à ses proches pour les protéger et ne pas rajouter de la douleur à la douleur. Donc, malheureusement, la loi n'a changé.

On avait des taux de refus qui provenaient auparavant pour 40% du défunt de son vivant et 60 % des proches. Aujourd'hui, c'est pratiquement 50/50. L'agence a travaillé pour essayer de déterminer quelles sont les raisons du refus. J'ai retrouvé une étude qui avait été faite par le CHU de Lille. Et en fait à l'époque de 2012 à 2015, sur les quatre ans, on avait 40 % des refus qui provenaient du défunt et 60 % des familles. Dans ces 60 % des familles, on avait 7% qui provenaient de la religion, mais surtout 45% qui provenaient du corps, de l'ouverture du corps. Et donc, c'est à dire pour nous aussi, c'est pratiquement un refus entre guillemets de religion. Il y avait la révolte aussi, la révolte de la société et puis la méconnaissance de de la mort encéphalique et de la mort trop rapide. Mais le principal point, c'était la détérioration du corps. Voilà l'agence pense à travailler pour essayer de déterminer les causes du refus.

15/ Questions de Bernard Jomier – sénateur de Paris et médecin



Merci Madame la présidente d'avoir organisé cette table ronde. Moi je suis très Intéressé parce que je siège au Conseil d'orientation de l'ABM avec d'autres collègues, d'ailleurs parlementaires. Et ce plan, parce qu'il y a eu trois plans qui ont été publiés. Il y en a deux sur les greffes d'ailleurs mais il y en a un dont on ne parle pas jusque q'aujourd'hui, un sur les cellules souches hématopoïétiques. Mais ce plan greffes organes et tissus, moi, j'avais le sentiment, il a été étudié au dernier conseil orientation, qu'en gros, c'était plutôt un bon plan. Et d'ailleurs, je retrouve dans beaucoup de vos propos, dans beaucoup des points d'alerte, je pense à la cible de 20 % en 2026 de prélèvement sur donneur vivant, donc sur la nécessité de varier les sources etc. On retrouve tout ça dans ce plan. Et donc la question en vous écoutant, j'ai plus le sentiment, mais dites moi si je me trompe, que **vous avez des doutes sur son applicabilité**, sur ce qu'il va devenir. Mais il faut quand même souligner que je ne suis pas le représentant de l'ABM. On l'entendra demain, la DG Emanuelle Cortot-Boucher. Mais il a été élaboré en écoutant

les différentes parties, en écoutant le monde associatif et professionnel, en essayant de tirer, de mettre en place un dispositif commun. Donc moi, je salue en tout cas cet effort qui a été fait.

Après j'ai entendu des points quand même qui m'interrogent. Par exemple, **vous insistez beaucoup sur le pilotage**. Or, dans le plan de pilotage stratégique, c'est l'ABM. C'est écrit noir sur blanc, l'Agence de biomédecine est en charge du pilotage stratégique, alors ça ne veut pas dire qu'elle est en charge des sanctions. Enfin bon, on peut espérer que ce n'est pas les sanctions qui vont nous faire progresser nécessairement mais évidemment, effectivement, elle doit se retourner vers le ministère quand il y a des difficultés. Mais il y a quand même une volonté de pilotage, y compris à un niveau régional, avec l'idée d'avoir un référent greffes dans chaque ARS. Je ne sais pas d'ailleurs comment ça va se mettre en place concrètement, mais **ma question est : Qu'est ce qui vous préoccupe particulièrement? Est ce que c'est le pilotage lui même ou est ce que c'est plutôt que vous anticipez le fait qu'on ne va pas atteindre les objectifs qui sont visés dans l'actuel plan?**

Après, est-ce que **c'est une question pour vous surtout de moyens ?** Je crois qu'il est doté plus de 200 millions d'euros. Quelque chose comme ça, à peu près. **Est ce que c'est une question de culture?** On sent quand même que ça transparait beaucoup, y compris dans ce que vous venez d'exprimer sur les prélèvements Maastricht 3. Parce que le débat que vous avez rapporté, effectivement, on l'a eu car j'ai beaucoup assisté au conseil d'orientation, mais confronté au refus de prélèvement, ce n'est pas la loi qui règle le truc. Il y a une conflictualité immédiatement et gérer cette conflictualité, soit elle est désamorcée en amont et c'est un long travail et un important travail sociétal, soit quand ça se passe, ça se passe à l'hôpital, sinon et à l'hôpital, ça nécessite du temps, des moyens, des personnels pour désamorcer cette conflictualité sinon, ça nous relie à la situation générale de l'hôpital, au temps qui est compté. Et c'est bon, c'est non, c'est non, point. Et c'est ce qui décrit le personnel c'est que la réalité confrontée à ces tous ces refus que vous rappelez, qui dépassent largement ceux d'autres pays, le travail n'est pas effectué et voilà. Donc si c'est des raisons qui sont internes à l'hôpital, effectivement on peut être inquiet, comme vous l'avez dit, parce que là, la situation risque de ne pas s'améliorer du fait de la dégradation générale actuelle, du moyen du temps des soignants dans les hôpitaux et donc effectivement l'applicabilité pourrait être compromise.

Et puis la dernière question, c'est est ce que c'est cela **la communication**? Vous en avez parlé aussi. Je voudrais juste donner quand même un exemple. On a sur la question du don de gamètes, ce ne sont pas des organes mais ça passe devant l'ABM aussi, ou on disait et depuis la loi, au moment de la loi de bioéthique, on en a beaucoup parlé de la pénurie de gamètes et comment faire? En plus, on va changer la loi, ça va perturber. En fait, il y a eu une campagne de communication pas trop mal faite et le don de gamètes a pris plus 40% d'un coup en France.

Donc j'ai apporté un peu un facteur qui vient dire que quand il y a une volonté d'avoir une **communication efficace, voilà offensive etc, on obtient quand même des résultats donc. Mais là, c'est quoi vous? Quelles sont vos préconisations en la matière?** Parce que la communication, il y a celle vers le grand public. Bon d'accord pour accepter, mais c'est bien dans les hôpitaux qu'il y a peu de prélèvements M3. Ma frustration c'est malgré tout et que c'est là qu'il y a une mine importante. **Donc qu'est ce que vous proposez de mettre en place concrètement, comme comme mesures en la matière ?** Je ne serai pas plus long parce que beaucoup de choses intéressantes ont été abordées.

16/ Questions de Alain Milon – sénateur Vaucluse



Merci, madame la présidente. Donc j'avais une question à poser, mais en accord avec Philippe Mouiller, j'en poserai une deuxième par la suite. Je voudrais d'abord poser une question à Renaloo. Nous avons à une certaine époque travaillé ensemble sur la situation **à l'île de la Réunion**. Pouvez nous dire où nous en sommes désormais. Et la deuxième question, c'est sur le **comité de suivi**. Nous approuvons évidemment cette idée qui me semble qui nous semble extrêmement importante. J'aimerais juste vous rappeler ce qui s'était beaucoup dit pendant la campagne électorale dans les différents staff sur la notion de patients experts. **Est ce que vous souhaitez que ces patients experts participent également au comité de suivi ?** Ce qui me semblerait être une bonne solution. Mais jusqu'ou voulez vous que les patients experts participent? C'est à dire? Est ce qu'ils peuvent participer jusqu'au niveau des services, y compris public et privé ?

17/ Questions de Laurence Cohen – sénatrice Val de Marne



Merci à Catherine Deroche. Moi, c'est peut être des précisions sur deux points. Effectivement, suite à la rencontre que j'avais eue avec Renaloo, j'avais posé une question écrite fin décembre 2021 au ministre de l'époque qui malheureusement n'a pas daigné apporter une réponse. Et je. Je m'interrogeais sur ce que vous avez d'ailleurs très bien démontré, c'est à dire le déséquilibre entre les patients qui sont dialysés et les patients qui bénéficient d'une transplantation au détriment des seconds. Je lui avais demandé pourquoi est ce qu'il n'y avait pas inversion de ces ratios et vous l'avez redit tous d'une façon ou d'une autre ? Donc moi j'ai peut être un peu plus creusé la piste parce qu'effectivement le plan paraît positif. Là aussi, vous l'avez tous souligné, qui va dans le bon sens mais je crains qu'il soit un peu en apesanteur, c'est à dire qu'il n'y ait pas de réels moyens. Et je ne parle pas seulement des moyens financiers, mais vraiment de réels moyens d'application de ce plan aussi positif soit il. Et donc je continue finalement à m'interroger et je me demande si le fait qu'il y ait cette cette volonté faible, on va dire politique, parce qu'on a bien vu que les exemples que vous avez donné en Espagne ou dans d'autres pays, c'est parce qu'il y a une forte intervention politique. Une volonté politique de faire en sorte qu'il y ait des transplantations, etc. Donc voilà. Là je vais parler de faiblesse, d'appui politique, on va dire. Est ce que ce n'est pas finalement parce que, pardonnez-moi, mais **il est plus rentable de continuer à pratiquer des dialyses ?** Je ne parle pas pour les patients, mais je parle pour ce que ça peut rapporter. Donc c'est ma première question.

Et ma seconde question, c'est que je m'interroge quand même sur **la charge que ça peut impliquer pour les hôpitaux**. Quand on voit l'état des hôpitaux, ça a d'ailleurs été souligné par plusieurs d'entre vous. Je reviens là d'une d'un rassemblement devant le ministère de la Santé avec une désespérance des personnels. Donc, quand on demande à juste titre moi, je partage tout ce que vous avez donné, mais un investissement du coût des personnels, une formation, une certification, etc.... et qu'on voit qu'on manque de personnel et que le personnel hospitalier est en train de partir en claquant la porte. Il y a de quoi être inquiet.

Vous n'avez pas évoqué les organes artificiels. On a des auditions demain. On se posera aussi cette question qui est très technique si je puis dire. Enfin pas techniquement, elle est importante mais un peu pointue. Merci.

18/ Réponse de Yvanie Caillé

Alors donc, en réponse à M. Jomier, en effet, je crois **qu'on pense tous que c'est globalement un bon plan**, même si sur certains points, ça pourrait être amélioré. Mais on est quand même très satisfait, en particulier d'avoir obtenu un plan qui soit financé. C'est la première fois. Il y a un besoin de moyens pour les ressources humaines, c'est le principal poste. C'est vraiment renforcer les équipes de prélèvement de greffe en infirmières, en médecins. C'est vraiment un élément clé qu'on retrouve en Espagne, en Angleterre sans aucun doute.

En ce qui concerne la **démocratie sanitaire**, alors on n'a pas tout à fait la même expérience que celle du conseil d'orientation. **Ça a été un peu compliqué, je crois pour l'ensemble des associations de travailler avec l'Agence de la biomédecine** sur ce plan, puisqu'en effet il y a une concertation et nos contributions ont été demandées. Mais par la suite, on a eu beaucoup de mal à interagir avec l'agence pour faire une vraie concertation. Alors nous, en ce qui nous concerne, on a travaillé non pas avec l'agence. D'ailleurs, on a présenté nos propositions à l'agence qui nous a dit "pour nous, c'est fini". C'était en novembre. "Pour nous, le plan, il est écrit, envoyé avec le ministère de la Santé". Donc après on a eu des interlocuteurs en dehors de l'agence et on a pu travailler avec eux. Il y a eu de nombreux rendez vous, on a pu influencer sur le contenu, etc.... donc voilà. Mais **je crois que l'agence, là en ce moment, essaie de développer la démocratie sanitaire. Donc tous les espoirs sont permis** et on espère que les choses vont s'améliorer dans l'avenir. En effet, l'agence elle, est chargée du pilotage stratégique de ce plan, mais **elle nous dit continuellement qu'elle n'a pas de moyens d'action**, qu'elle ne peut pas obliger les hôpitaux à faire. C'est à dire que typiquement, on parle de la fragilité de l'activité de prélèvement et de greffes dès qu'il y a une crise. Ça a été vrai pendant la crise sanitaire, mais c'est vrai qu'il y a eu une difficulté en 2018, il y a une forte diminution du prélèvement d'organes en France. On nous a dit que c'est à cause de l'épidémie de grippe, ça a fait diminuer le prélèvement d'organes en France, ça interpelle quand même. Ce n'est pas du tout le cas en Espagne par exemple. En fait, ce qui se passe, c'est que dès qu'il y a un problème de ressources humaines à l'hôpital, les infirmières qui sont chargées de la coordination hospitalière de faire les entretiens avec les familles, etc, **elles risquent d'être réaffectées par les directions des hôpitaux à d'autres services**, aux urgences ou réanimation et donc elles ne peuvent plus faire leur travail dans le domaine du prélèvement d'organes. Donc il y a plus de prélèvement. **Et ça, l'Agence de la biomédecine nous dit depuis des années qu'elle ne peut rien faire**, qu'elle n'a aucun moyen pour obliger alors qu'elle finance les postes de ces ces infirmières. Elle n'a aucun moyen pour obliger à ce qu'elles remplissent leur mission, voir même à ce qu'elles soient recrutées. **Dans certains cas, elle finance les postes et les recrutements ne se font pas**. Voilà un exemple d'une des difficultés quand même qu'on voit au pilotage strictement par l'ABM. Et il est vrai que c'est pour ça **qu'on aimerait qu'il y a un pilotage plus fort**, plus d'influence qui puisse contrôler les choses, intervenir quand il y a des difficultés de ce type là, intervenir réellement avec avec une efficacité.

La question de la crise actuelle dans les hôpitaux. Évidemment, elle est au cœur de nos préoccupations. Le plan, encore une fois, il repose sur sur des moyens humains, sur des gens qui sont formés pour non seulement s'occuper du prélèvement, faire les entretiens avec les familles. En Espagne, il y a des données très précises sur les taux d'opposition et on voit que **les taux d'opposition diminuent fortement lorsque c'est un médecin qui participe à l'entretien avec les familles**. Donc ça, c'est très clairement démontré. C'est un exemple. L'Espagne a aussi clairement démontré que lorsque les coordinations, que ce soit les médecins ou les infirmières, sont formés régulièrement, les taux d'opposition des familles diminuent. Et c'est grâce à ces moyens que l'Espagne a des taux d'opposition aux prélèvements d'organes de 15 %, alors que nous, on est au delà de 30 % depuis très longtemps. Donc là aussi, il y a une clé qui est très importante.

Mais c'est vrai aussi **dans les équipes de greffe, il faut inscrire les patients** insuffisants rénaux, dialysés ou insuffisants hépatiques et c'est un gros travail. Il faut suivre les process de greffes de donneurs vivants. Je parle des infirmières de coordination. Elles ont un rôle absolument crucial. **Sans infirmières de coordination, les équipes ne parviennent pas à développer le don du vivant**, en font pour moins de dix greffes de donneur vivant par an et malheureusement, c'est le cas quasiment de la majorité des équipes en France. Comme ça a été dit, 80

% de l'activité de greffe rénale de donneur vivant en France est faite par 20% des équipes. Donc là, on voit bien qu'il y a une marge de progression qui est absolument considérable. Et tout ça, tout ça demande des moyens, demande des personnels, demande des personnels valorisés. En France, **les infirmières de coordination ont un taux de turn over qui est considérable**. Elles durent moins d'un an et demi. Elles ont une durée de vie extrêmement courte. Elles ont à peine le temps de se former, de se perfectionner, qu'elles partent déjà ailleurs. C'est un vrai vrai sujet en matière de prélèvement, de consentement au don d'organes, etc....

Alors en **matière de communication** par exemple, qui était le sujet suivant alors nous on a une vision un peu particulière sur le sujet de la communication, c'est à dire qu'il y a plusieurs études qui ont été faites au plan mondial qui ont montré **qu'aucune grande campagne de communication sur le don d'organe n'a eu d'efficacité ou que ce soit dans le monde de grandes campagnes grand public**, télé, affiches, etc.... parce que ça touche à un sujet extrêmement intime qu'est le sujet de la mort. Et ça touche à un sujet a priori pour lequel personne ne se sent concerné, à moins d'être soignant, en attente de greffe ou greffé. Quand on entend parler du don d'organes, ça reste abstrait. On a beaucoup de mal à se confronter à cette pensée là, au contraire du don de gamètes. On voit probablement les gens chez qui ça a été utile. C'est ceux qui se sont sentis concernés. Alors par contre, si les grandes campagnes générales ont peu d'effet, nous, **on est convaincu que les campagnes auprès dans les écoles, auprès de l'éducation, ça, c'est vraiment utile. Là, il y a vraiment un rôle effectivement d'éducation. Les jeunes sont des prescripteurs auprès de leurs familles**. Il y a vraiment des choses à imaginer qui aujourd'hui sont insuffisamment faites.

Il y a aussi les **campagnes dites communautaires** dans un certain nombre. Et ça, ça a été fait beaucoup en Angleterre, dans un certain nombre de communautés, notamment de communautés religieuses. Il y a eu des choses très importantes qui ont été mises en place et qui ont fonctionné parce que parce qu'il y avait des taux de refus très importants dans certaines communautés et les choses ont pu évoluer en travaillant sur ces sujets là.

Sur la question des Maastricht 3, je crois qu'on est plus sur un blocage éthique ou culturel parce que maintenant les preuves sont apportées, que ça fonctionne bien, que ça se fait dans de bonnes conditions, que c'est efficace, etc. En fait, le problème de Maastricht, c'est que ça repose sur des autorisations données à chaque établissement préleveur. Et qu'aujourd'hui, en France, il y a, je crois, 26 (*) établissements qui sont autorisés.

Nota de Francis Pick : environ 46 établissements pratiquent le M3 en France et non 10

Il y a le projet de d'augmenter d'une dizaine. En Espagne, tous les établissements sont autorisés à faire du Maastricht 3.

Nota de Francis Pick : en Espagne 87 établissements pratiquent le M3

Donc il y a sans doute là un **coup d'accélérateur à prévoir pour autoriser davantage d'établissements autorisés**. Ce c'est pas rien, ça veut dire qu'ils se mettent en ordre de marche pour le faire. Il y a des formations, un matériel qui est nécessaire, etc..... Mais c'est probablement un levier très important pour développer le nombre d'organes à greffer.

Monsieur Milon, vous évoquiez la **situation à la Réunion**, alors malheureusement ça n'a pas beaucoup bougé puisque des plaintes ont été déposées, comme vous le savez, par l'assurance maladie. Des plaintes pour escroquerie. Aujourd'hui, elles ne sont pas traitées, donc rien n'a évolué. Au sein de l'association de dialyse qui était mise en cause l'année dernière, les choses ont un peu bougé puisque le président a démissionné avec pertes et fracas en dénonçant la directrice mais la directrice est restée en place et au total, rien n'a bougé. La situation est assez dramatique dans les hôpitaux et au CHR, donc malheureusement, il ne s'est pas passé grand chose de positif en ce qui concerne ce dossier.

La participation des patients experts au comité de suivi, évidemment, est d'ailleurs notre intention à tous. Et on est en train de se mettre en ordre de marche pour faire en sorte d'avoir des représentants des patients experts

formés qui seront en mesure de nous représenter dans ces comités de suivi pour être réellement impliqués dans la mise en œuvre de ce plan. Et c'est vrai également au niveau des établissements et des équipes lorsque les équipes l'acceptent. C'est vrai que les patients peuvent jouer un rôle majeur en étant sur place, d'information entre pairs, d'échanger avec les équipes, de remonter des problématiques. Nos associations ont montré leur efficacité lorsque certaines équipes rencontrent des difficultés pour faire en sorte que les choses soient prises en compte au niveau des ARS ou du ministère. On sait remonter les sujets et leur donner de la visibilité. Et je crois que de plus en plus de professionnels sont convaincus de l'intérêt de travailler en lien avec les associations et de l'importance de l'expertise des patients qui s'impliquent de cette manière.

Madame Cohen, pour répondre à votre question, oui, en France, c'est vrai que seulement **45% des patients sont greffés et 55 % sont dialysés**. Dans d'autres pays, c'est le cas de l'Espagne et de l'Angleterre, la proportion est au moins inversée. Il y a une majorité de transplantations. Ça permet d'abord de mieux soigner les gens, d'améliorer leur santé, leur qualité de vie, de faire des économies de santé considérables. Donc pour nous, c'est vraiment un sujet crucial. Et en effet, même si la dialyse et la greffe sont des traitements complémentaires, on voit bien sur le terrain que, à beaucoup niveau, il y a une forme de concurrence entre ces deux traitements, des freins dans l'accès à la greffe, des freins dans l'accès à la liste d'attente. **De très grandes disparités sur le territoire** dans les conditions qui peuvent faire que quelqu'un est inscrit ou pas sur la liste d'attente. Il y a des gens qui sont récusés dans certaines régions, qui changent de région et qui sont greffés sans difficulté. Donc ça pose vraiment des questions. Effectivement, en matière d'organisation des soins et de la place respective de ces deux techniques de soins qui sont des techniques vitales, il n'est pas du tout question de diaboliser l'une ou l'autre mais juste de réfléchir à un meilleur équilibre des deux traitements.

19/ Réponse de Jean-Marc Charrel

Concernant l'île de la Réunion, on a aussi des informations. C'est vraiment une aggravation du système puisque il y a eu la fermeture du service d'urologie. Qui dit fermeture du service d'urologie, il n'y a plus de greffes et de plus à un chef de service qui n'était pas très cadré. Actuellement il y a une équipe de l'IGAS qui est en train de mener une mission d'expertise sur l'île.

20/ Réponse de Eric Buleux-Osmann

Alors quelques petits compléments puisqu'il y a déjà été dit beaucoup de choses **concernant notre inquiétude, oui, on est inquiet. Même si ce plan est très proactif, on est inquiet**. Pourquoi on est inquiet? Déjà, on est en juin et depuis qu'il est publié en mars, on n'a pas vu énormément de choses. Donc, mais on sait que la crise sanitaire va faire, qu'on est aujourd'hui en déficit d'infirmières. Vous l'avez cité tout à l'heure dans les hôpitaux et nous, on voudrait que **ces infirmières soient des infirmières de pratiques avancées** et qu'elles soient plus stables comme cela a été dit. Donc il y a besoin d'une reconnaissance de ces infirmières.

Et tout à l'heure, vous parliez du **pilotage national**. Pourquoi? Le monde idéal pour nous serait que ces infirmières, par exemple, comme un peu le sont en Espagne, c'est qu'elles soient directement pas dépendantes de l'hôpital, mais dépendantes au niveau d'une instance nationale. Ça peut être l'ABM et qu'elle soient recrutée et soient en poste. Et si on a besoin d'elle, on doit passer par l'ABM. Alors bien sûr, vous allez me dire mais si on les retire de l'hôpital, qu'est ce qu'elles deviennent leur statut. Alors après il faut travailler sur le fait qu'elles peuvent réintégrer à tout moment l'hôpital dans une fonction et qu'elles puissent avoir des passerelles entre les deux. Mais je pense que le vrai pilotage, il faut que que l'ABM ne se trouve pas dans une situation en disant ben oui, cette infirmière, elle a entre guillemets déconné parce qu'on en connaît qui ont fait des publications officielles en radio, des choses comme ça avec des messages qui n'étaient pas du tout corrects. Mais quand on dit ça, l'ABM elle même dit "moi, je peux rien dire, je peux le signaler". Dans un hôpital, ça a été signalé, alors on lui a

dit et cette infirmière a pleuré quand on est allé la voir. Mais derrière, ça n'a pas changé le système. Donc ça, c'est des points qu'on ne veut plus voir, mais on est inquiets parce que c'est vraiment la mise en application.

En soi, le plan greffes il est bien, mais l'implication me pose **problème et je voudrais répondre à votre question sur le bio-artificiel**. On regarde beaucoup tout ce qui se passe de ce domaine là, parce que demain, si on arrive à faire, on a vu des greffes de cœur, on a utilisé un cœur de porc. Des choses comme ça, on y est très sensible. Comme on est très sensible aussi au système de transport et de maintien des greffons plus longtemps. Ensuite pour toute cette actualité là, pour le coup, nous, en tant que associatifs, on y est très loin. Mais si demain on nous trouve une solution, on prendra. Mais il faut travailler les deux en parallèle. Voilà.

21/ Réponse de Jean-Pierre Scotti

Les moyens, très bien, 210 millions, on est totalement d'accord et ça devrait bien se passer.

Je le répète, **on a un problème de pilotage**. Il faut poser la question demain à l'agence. On se verra régulièrement probablement j'espère avec vous et un comité de suivi. **Qu'est ce qui se passe si les objectifs ne sont pas atteints ?** Pour nous, tant qu'il y a un problème de gouvernance au niveau national, il nous faut aussi un référent à l'intérieur de l'ARS et un **référent à l'intérieur de l'hôpital**, parce que pratiquement tout se passe à l'intérieur de l'hôpital.

On doit bien sûr **développer la culture du don avec le ruban vert avec l'Éducation nationale**, mais on doit avoir quelqu'un à l'intérieur de l'hôpital qui doit faire l'interface avec les directeurs et tout le monde. Par exemple, en Espagne, c'est un médecin, on l'a dit, mais à la fois les équipes de soins intensifs et de réanimation sont intégrées dans le même espace que les coordinations. Les gens travaillent à 75 % en coordination et 25 % dans les soins intensifs, tant il y a une osmose entre ces deux équipes parce que on doit aller régulièrement rechercher et voir les donneurs potentiels.

Donc la **culture du don et au lieu de faire de la com à l'extérieur pour les coordinations**, tout doit se faire à l'intérieur de l'hôpital.

Donc on doit **développer le Maastricht 3**. Il y a un fort potentiel des Espagnols qui on fait 1300 greffes en M3 et nous 427 en 2019. L'agence dit c'est bien mais il faut accélérer le processus.

Le comité de suivi, c'est capital. Trois ou quatre comités de suivi par an. Avec qui autour de la table ? un représentant du Sénat et de l'Assemblée nationale et bien entendu, tous les professionnels de santé.

Voilà l'ONT est à plein temps. **Pour le don du vivant**, il faut que le plus tôt possible déterminer peut être quand la créatinine est à un certain niveau que systématiquement un dossier complet soit donné à la personne qui près d'être dialysé ou dialysée et qu'elle puisse intervenir le plus en amont possible auprès de sa famille.

La communication en gamètes, ça n'a rien à voir parce que malheureusement, quand le drame arrive, ça arrive très souvent que les familles disent "oui, il était d'accord mais moi, ça sera trop douloureux pour moi si vous prélevez". Donc la communication n'est pas la même. Les gamètes, c'est plus facile là.

D'où **l'importance de la formation**. Les Espagnols, quand on leur dit la com, ils nous disent "nous on fait peu de com. C'est vrai qu'on a des journalistes à l'intérieur mais on fait pas véritablement de com, y compris pour les communautés". Ils n'ont pas d'actions véritablement sur les communautés mais ils ont **un médiateur** à l'intérieur de l'hôpital, un religieux qui est le médiateur et qui peut intervenir. Et **les coordinatrices, il faut les former, les motiver, les valoriser, les fidéliser et les auditer régulièrement**. Ce n'est pas une fois tous les deux ans. Voilà, on a pense quand.

22/ Réponse de Jean-Marc Charrel

Je voudrais revenir concernant le **déséquilibre entre dialyse et greffe**. Je pense que c'est quand même aussi une responsabilité politique de vouloir mettre en avant la greffe au détriment pas au détriment, mais inverser le ratio entre la greffe et la dialyse. D'une part parce que en terme de coûts, on a un avantage certain et en terme d'humanité, on apporte une meilleure qualité de vie à un greffé qu'un dialysé. Ça, tout le monde en est conscient. Et donc je pense que là aussi, alors, même si on a des cas de qui on va dire ça et est faire du business parce que la dialyse, ça rapporte. Ce n'est pas non plus la généralité. Mais je pense qu'il faut vraiment **un message politique fort pour qu'on puisse inverser cette tendance et qu'on passe à avoir beaucoup plus de greffés que de dialysés**.
Merci.

23/ Conclusion de Catherine Deroche – sénatrice présidente commission

Merci beaucoup de ces échanges qui vont introduire l'audition qui suit puisque nous aurons le chargé de mission sur la situation des urgences qui rejoint celle d'hôpital globalement. Et pour revenir en effet sur les messages, c'est compliqué pour l'équipe soignante en effet, de se trouver face à des morts. Je dis toujours le don d'organes, il n'y a pas de message moral à donner : c'est bien de donner, c'est pas bien de ne pas donner. Non, c'est vraiment tellement intime et tellement personnel. Mais une chose simplement vous donnez ou vous ne donnez pas mais simplement vous le dites. Je pense qu'il faut aussi habituer les familles à respecter la parole dite et le souhait de la personne décédée et ne pas se mettre à sa place et dire moi, je ne voudrais pas qu'on me prélève, donc je ne veux pas qu'on prélève non. Si la personne, elle le souhaite, il faut le faire. Et si elle ne le veut pas, il ne faut pas le faire. Je pense qu'il faut vraiment. Il y a tout un travail à faire dessus.

Merci beaucoup. Nous allons donc continuer demain les auditions et merci à vous.
