



FRANCE REIN

RÉSEAU SOLIDAIRE EN ACTION

Enquête nationale
GREFFE & TABOUS



**les résultats de l'enquête
Greffe & Tabous**

francerein.org

Enquête sur la greffe rénale et le don du vivant

Rapport d'analyse détaillé des résultats

963 questionnaires – 4 publics interrogés : patients, proches, grand public, professionnels de santé

Premier rapport – exploitation des réponses à l'enquête en ligne

Ce que présente ce rapport

1

Contexte & objectifs

Pourquoi le don du vivant, et ce que l'enquête cherche à comprendre

2

Méthodologie & profil

963 questionnaires, 4 parcours, qui a répondu

3

Connaissances & représentations

La loi, les idées reçues, le don croisé

4

Attitudes & dispositions

Donner, recevoir, xénogreffe, réaction au don d'un enfant

5

Le vécu des patients

Information reçue et freins au don du vivant

6

Proches & professionnels de santé

Perceptions, organisation et formation

7

Regards croisés & robustesse

Patients vs professionnels, tests statistiques, limites



Contexte & objectifs

- *La greffe à partir d'un donneur vivant : de meilleurs résultats, mais encore minoritaire en France*
- *Comprendre ce que le public sait, pense et ressent du don du vivant et du don croisé*

Le don du vivant : une voie sous-utilisée

- Pour de nombreux patients en insuffisance rénale, la greffe à partir d'un donneur vivant est une alternative à l'attente d'un greffon de donneur décédé.
- Elle offre de meilleurs résultats à long terme.
- Elle reste pourtant minoritaire en France.
- **Enjeu : orienter les actions d'information et de sensibilisation de l'association.**

Une greffe préemptive de donneur vivant, c'est...



de survie du greffon à long terme



de temps passé en dialyse

« Mieux comprendre pour mieux informer » : c'est l'objet de cette enquête.

OBJECTIFS & DISPOSITIF

Un questionnaire à branchement, 4 parcours

Après quelques questions communes, chaque répondant est orienté, selon sa situation face à la maladie rénale, vers l'un de quatre parcours adaptés.

1

Patients

Personnes atteintes d'une
maladie rénale chronique

2

Proches

Aidants et proches d'un malade

3

Grand public

Personnes non directement
concernées

4

Professionnels

Soignants de la filière rénale

Chaque question est analysée sur la base des seules personnes y ayant répondu : l'effectif « n » est précisé partout dans ce rapport.

Partie 2



Méthodologie & profil des répondants

- 963 questionnaires recueillis, 514 complets
- Une population âgée (âge médian 62 ans), majoritairement féminine, sauf chez les patients

COLLECTE & BASE D'ANALYSE

Une base solide, recalculée à partir des réponses

963

questionnaires recueillis

514

questionnaires complets

449

partiellement remplis

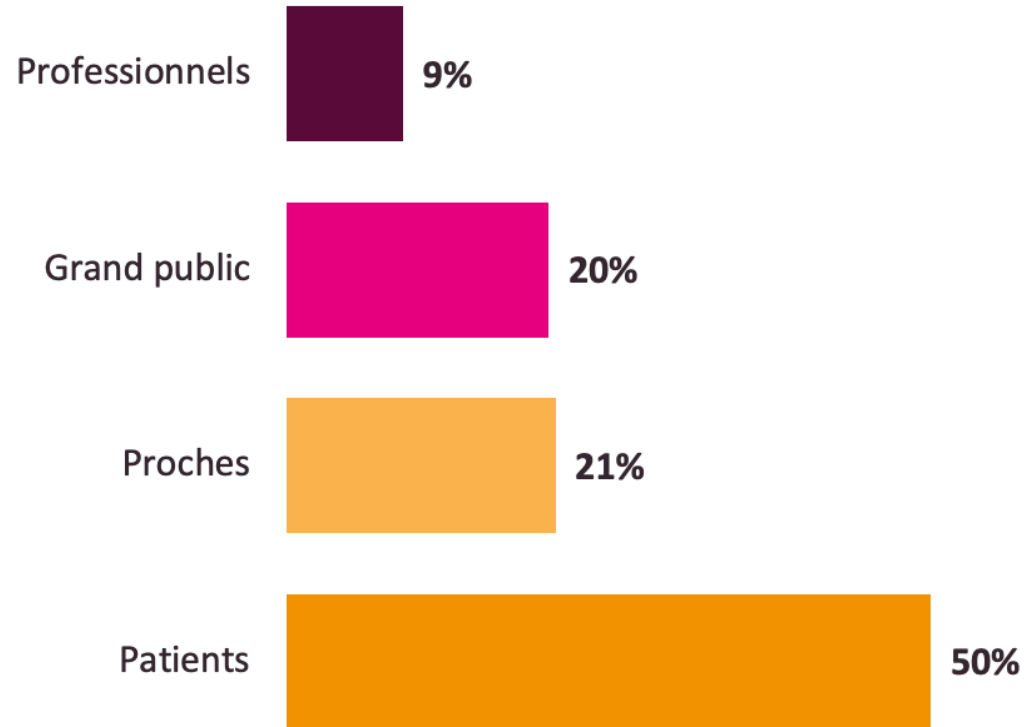
698

ont renseigné leur profil
(Q4)

- Les partiels sont conservés : chaque pourcentage repose sur les seuls répondants à la question concernée.
- Tous les chiffres ont été recalculés directement à partir des fichiers de réponses — aucune donnée n'a été ajoutée ni estimée.
- L'échantillon n'est pas représentatif (enquête en ligne volontaire) : les résultats décrivent les répondants, pas la population générale.

QUI A RÉPONDU ?

Les patients, moitié des répondants orientés



Répartition des 698 répondants ayant renseigné leur profil (Q4)

62 ans âge médian

Population globalement âgée (moyenne 59 ans, de 18 à 90 ans)

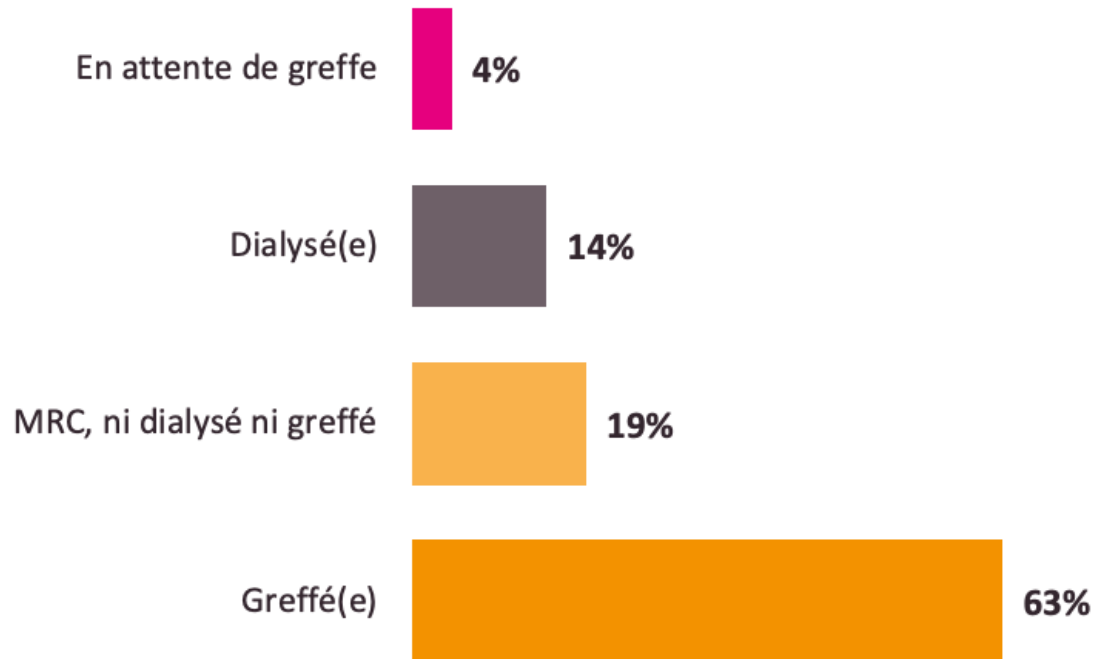
Part de femmes par profil

Proches	76 %
Prof. de santé	74 %
Grand public	67 %
Patients	50 %

PROFIL DES PATIENTS

Une population très expérimentée du parcours de soin

Situation actuelle des patients



n = 335

Ancienneté du diagnostic

87 %

des patients sont diagnostiqués depuis plus de 5 ans

- 3 à 5 ans : 7 % · 1 à 3 ans : 4 %
- moins d'un an : moins de 1 %

Une large majorité sont déjà greffés et vivent avec la maladie de longue date.



Connaissances & représentations du don du vivant

- *Le cadre legal de don est plutôt bien maîtrisé*
- *La comprehension du don croisé progresse avec la proximité de la maladie*

LE CADRE LÉGAL – GRAND PUBLIC

La loi bien connue, la sensibilization en retrait

85 %

identifient correctement le
consentement présumé

51 %

jugent la loi actuelle “plutôt
équilibrée”

58 %

seulement déclarent avoir déjà été
sensibilisés par une campagne

Jugement porté sur la loi actuelle

- Plutôt équilibrée : 51 % · Je ne sais pas : 21 % · Trop restrictive : 18 % · Trop permissive : 10 %
- **La marge de progression porte donc moins sur la connaissance de la loi que sur l'information active du public.**

Base grand public : n = 127 à 136 selon la question

IDÉES REÇUES SUR LE DONNEUR

Une large majorité sait que le donneur vit normalement



- Les idées reçues les plus pénalisantes (handicap, traitement à vie, perte d'activité) restent minoritaires.
- La connaissance est d'autant meilleure que le répondant est proche de la maladie.
- **Le grand public reste le public le plus à convaincre (77 %).**

Part citant « la plupart des donneurs vivent ensuite normalement »

Recalcul à partir des réponses (question à choix multiples). Bases : 320 / 132 / 132.

Un dispositif inégalement compris



Chez le grand public

1 sur 2 répond « je ne sais pas »

- La compréhension progresse nettement avec la proximité de la maladie.
- **Comprendre le don croisé est fortement lié à la disposition à y recourir (cf. partie 7).**

Part définissant correctement le don croisé

Bases : patients n = 317 · proches n = 129 · grand public n = 128

Partie 4



Attitudes & dispositions au don et à la greffe

- *Une adhésion de principe très forte, qui décroît avec la distance affective*
- *La tension centrale : donner à son enfant oui, recevoir de lui non*

ADHÉSION DE PRINCIPE – GRAND PUBLIC

Le don d'organes : un soutien quasi unanime

92 %

se déclarent favorables au don d'organes

91 %

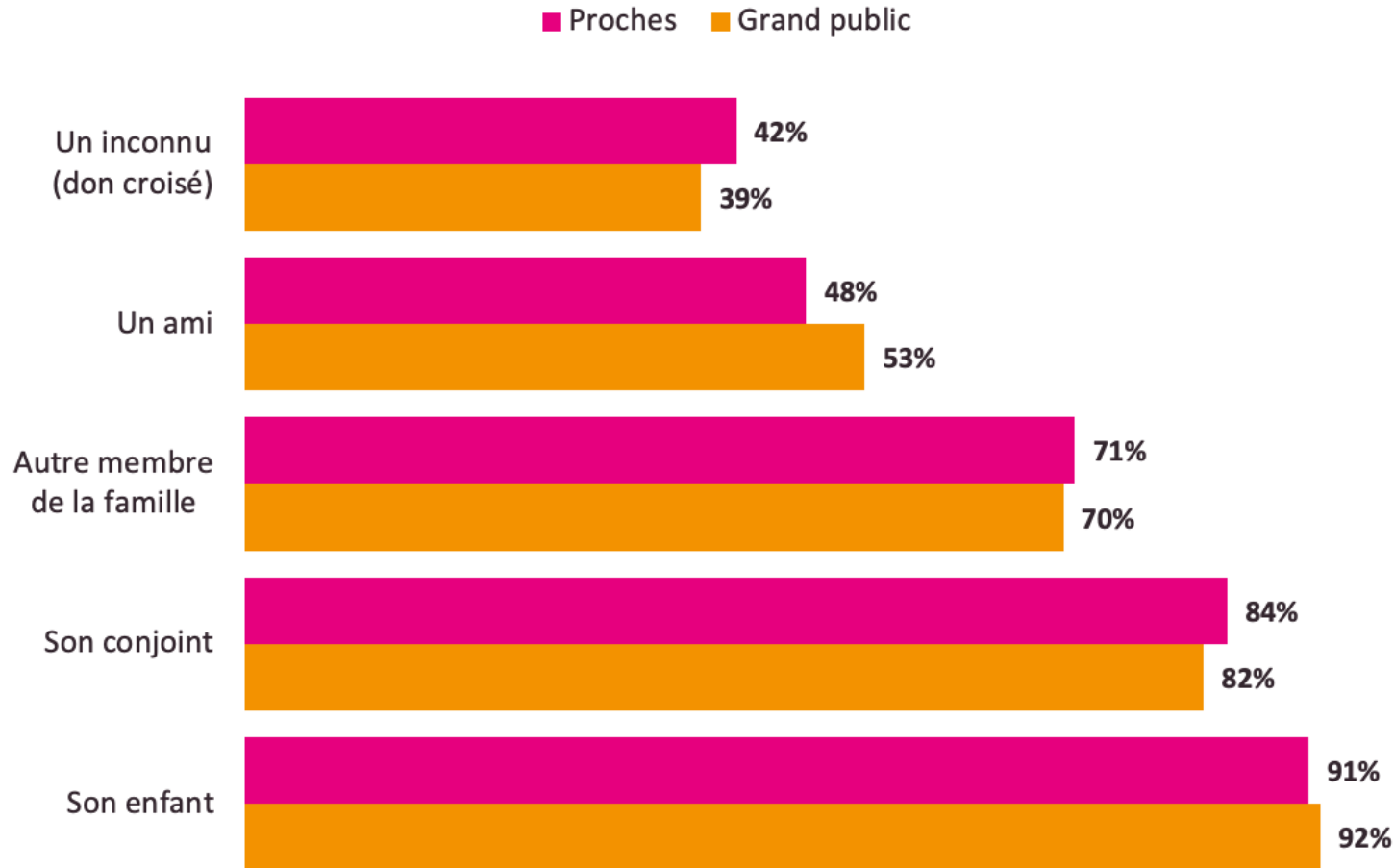
accepteraient sans restriction un prélèvement
après leur décès

Le soutien de principe est acquis. Tout l'enjeu se situe dans le passage du principe à l'acte — et surtout dans le don du vivant, exploré dans les pages suivantes.

Bases : patients n = 127

DONNER DE SON VIVANT

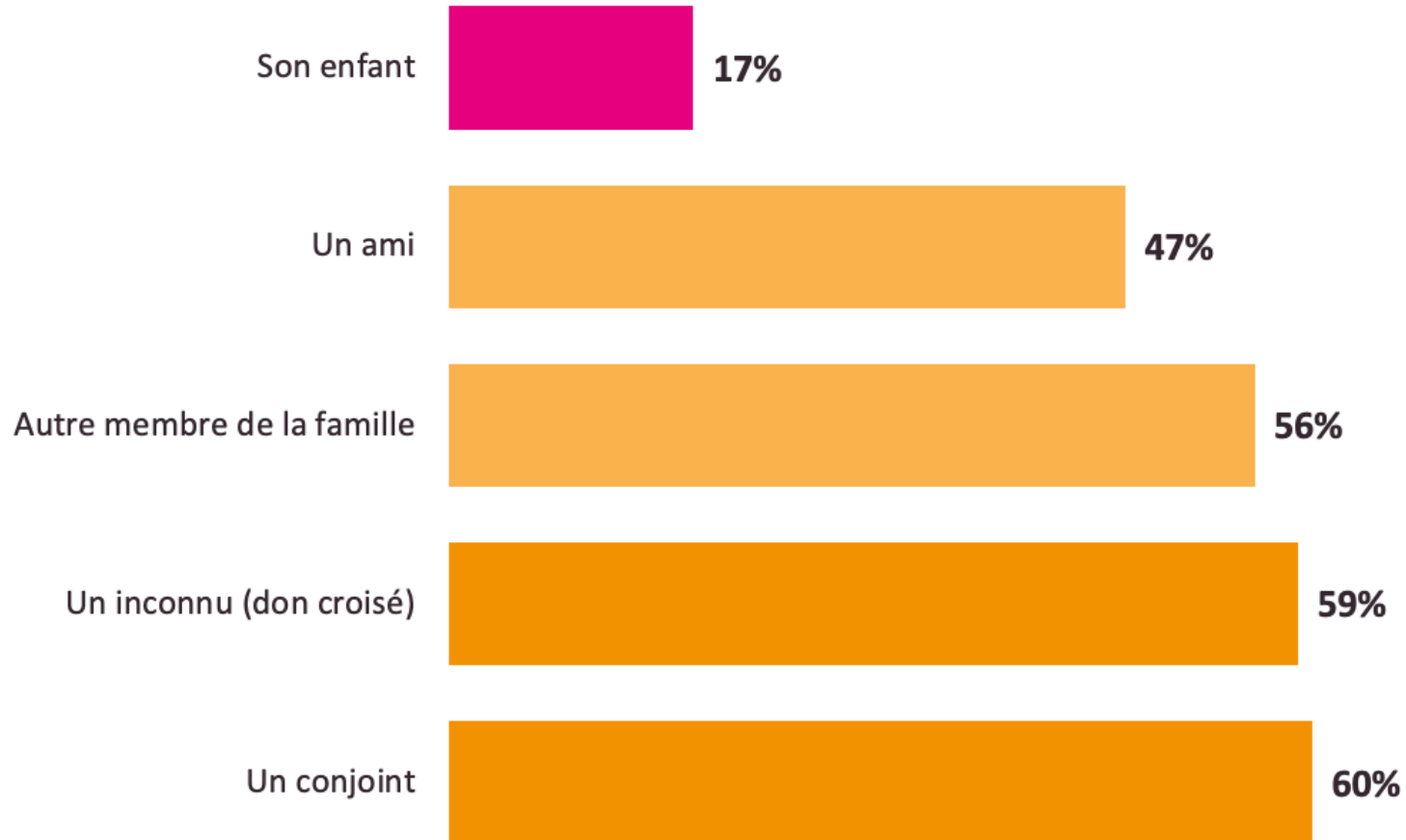
Une disposition qui décroît avec la distance affective



- Une hiérarchie nette selon le lien, presque identique dans le grand public et chez les proches.
- **Donner à un inconnu (don croisé) : à peine 4 personnes sur 10.**

RECEVOIR D'UN DONNEUR VIVANT - PATIENTS

Le miroir inverse de la disposition à donner



- Du côté des patients, l'image s'inverse : le don croisé est très bien accepté (59 %).
- **Mais recevoir de son enfant s'effondre à 17 %.**

LA TENSION CENTRALE

Donner à son enfant, oui ; recevoir de lui, non

91-92 %

du grand public et des proches se disent prêts
à DONNER un rein à leur enfant

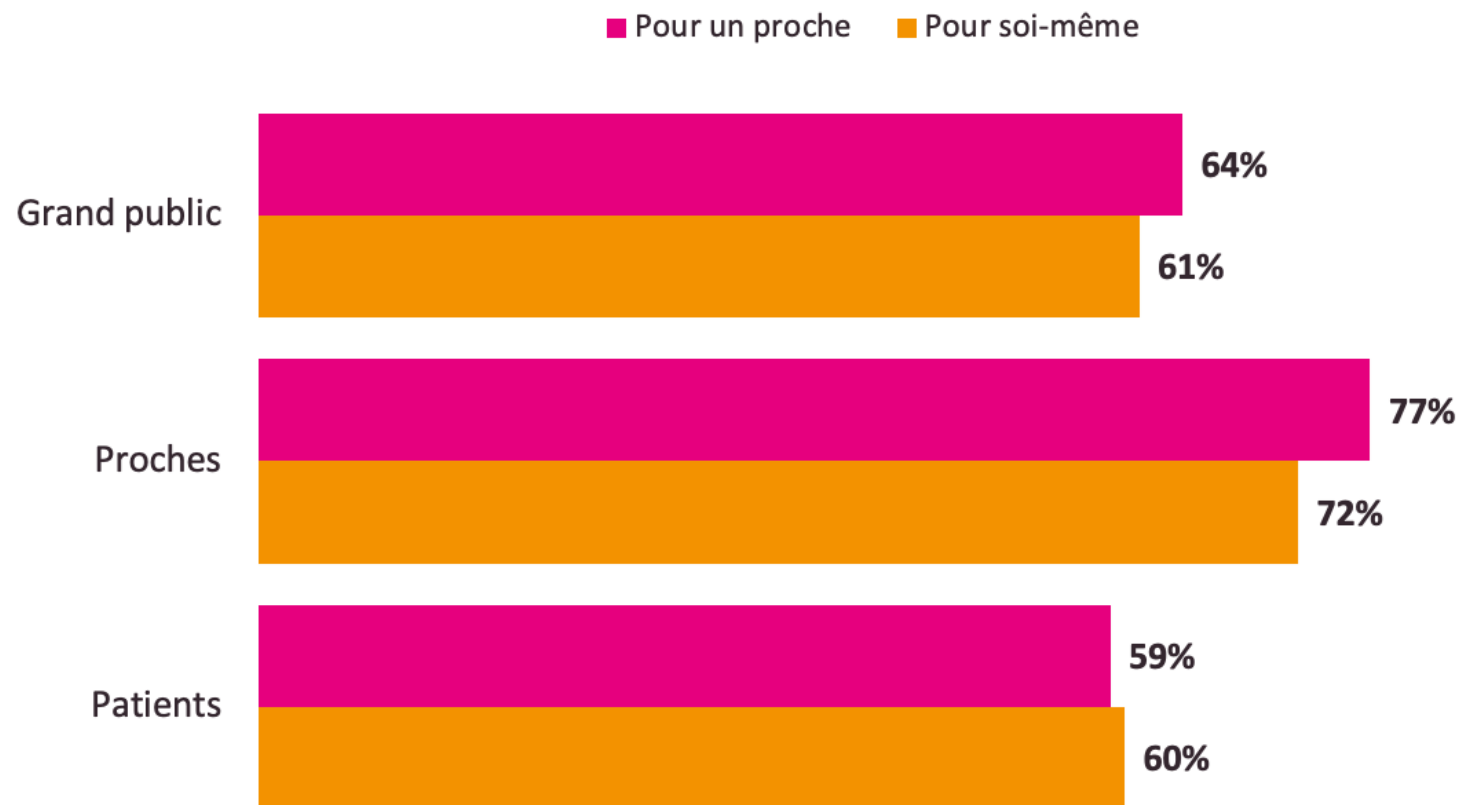
17 %

seulement des patients accepteraient de
RECEVOIR un rein de leur enfant

*Le lien le plus consensuel pour le don est le plus réservé pour la réception.
Un message clé pour l'accompagnement des familles.*

LA GREFFE D'ORIGINE ANIMALE (XÉNOGREFFE)

Une ouverture prudente, pas un rejet



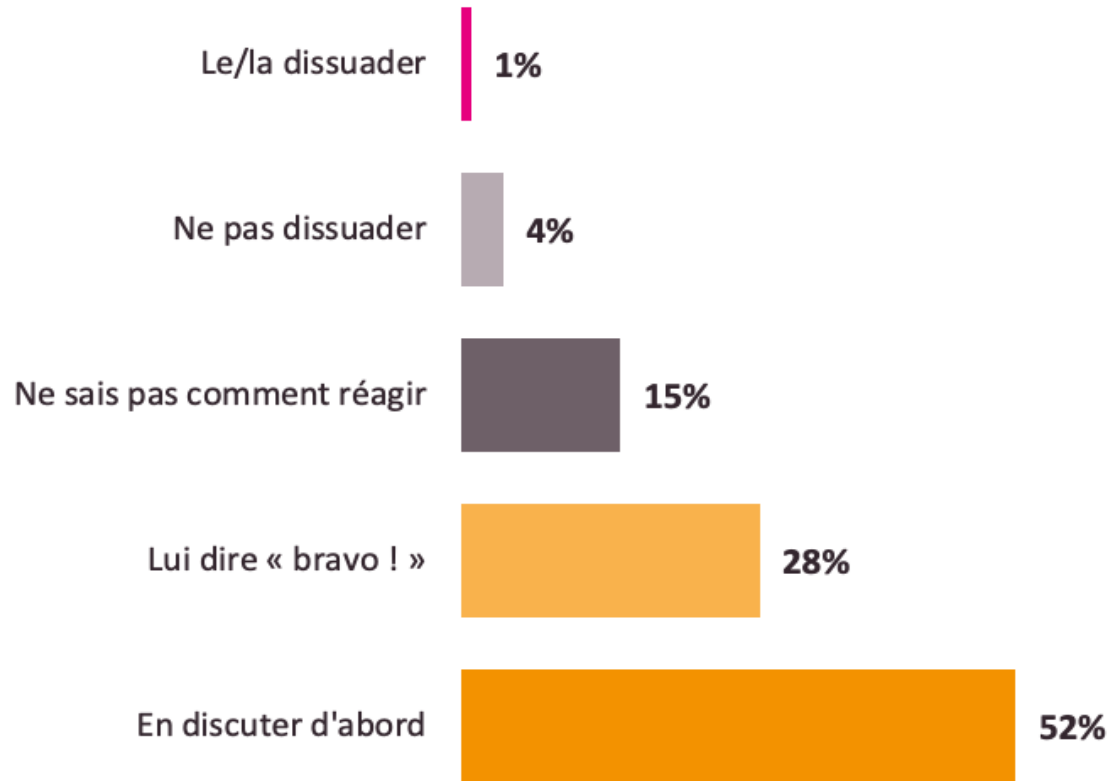
- Une majorité l'accepterait en cas de besoin, souvent « en dernier recours ».
- Les proches sont les plus ouverts ; les patients les plus réservés.
- **Détail complet dans la synthèse.**

Part acceptant un organe d'origine animale (% « oui », toutes modalités). Bases : 307–312 / 128 / 121–123

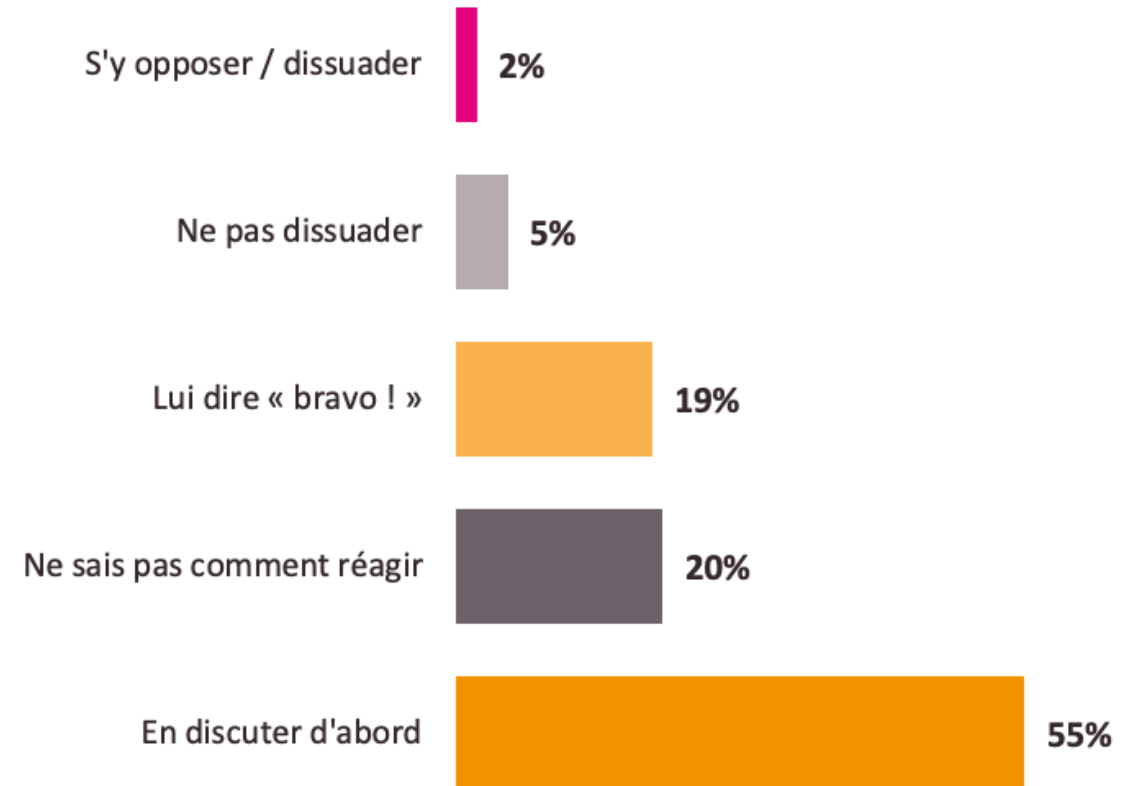
FACE AU DON D'UN ENFANT MAJEUR – GRAND PUBLIC

D'abord le dialogue, jamais l'opposition franche

Si l'enfant majeur souhaite donner à un proche / ami



Si l'enfant souhaite donner à un inconnu (don croisé)





Le vécu des patients : informations & freins

-
- Une information ressentie bonne, mais des angles morts
 - Des freins d'abord relationnels et altruistes

L'INFORMATION REÇUE - PATIENTS

Bien informés, excepté sur le don du vivant

82 %

des patients se jugent bien ou très bien informés sur la greffe

21 %

n'ont jamais été informés par leur équipe de la possibilité d'un don du vivant

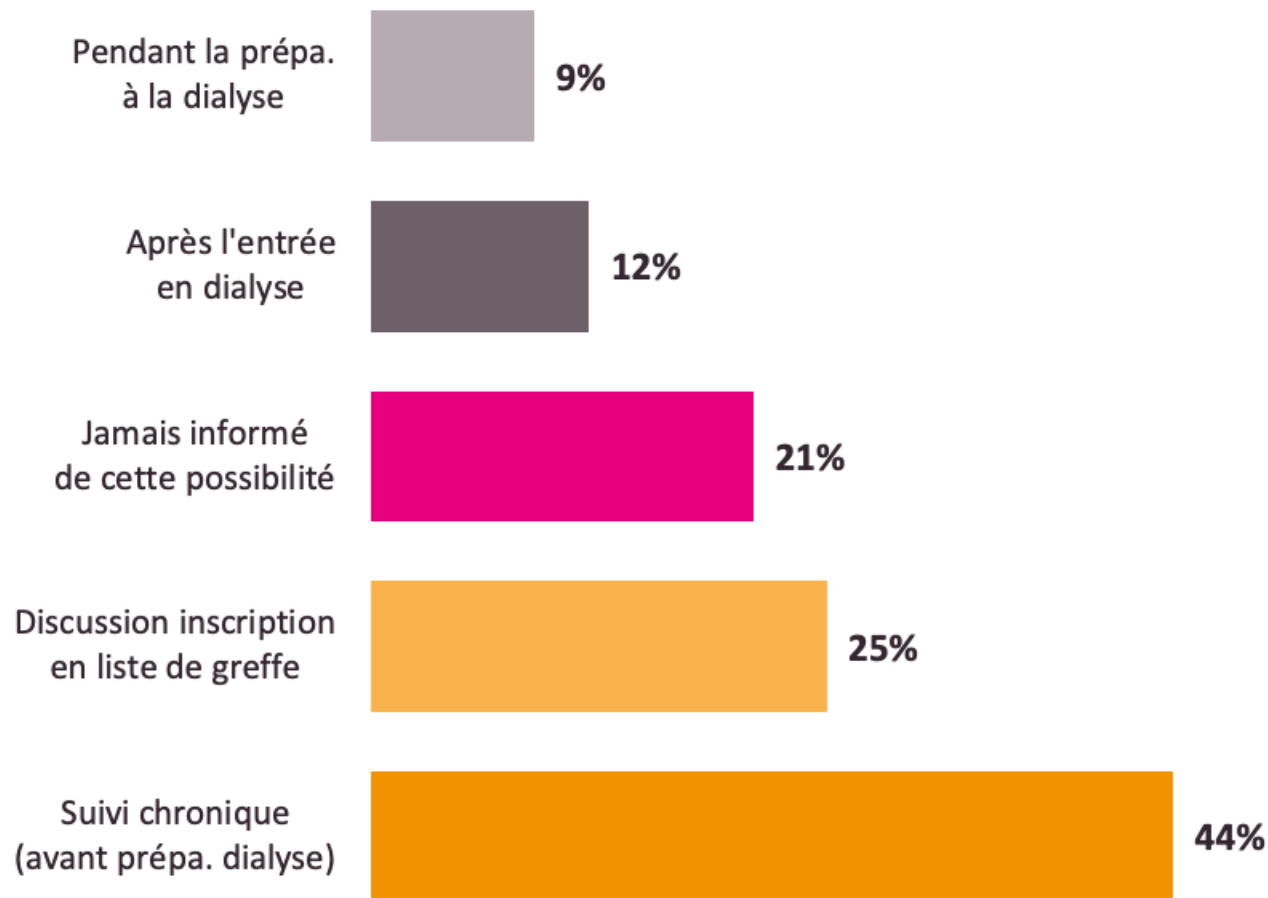
Détail du ressenti (n = 327)

- Très bien informé : 45 %
- Plutôt bien informé : 37 %
- Moyennement / mal / pas : 17 %

Le sentiment d'être bien informé coexiste avec un angle mort réel : l'existence même du don du vivant n'est pas systématiquement abordée. C'est un levier d'action direct pour l'association et les équipes.

LE MOMENT DE L'INFORMATION - PATIENT

Surtout pendant le suivi chronique

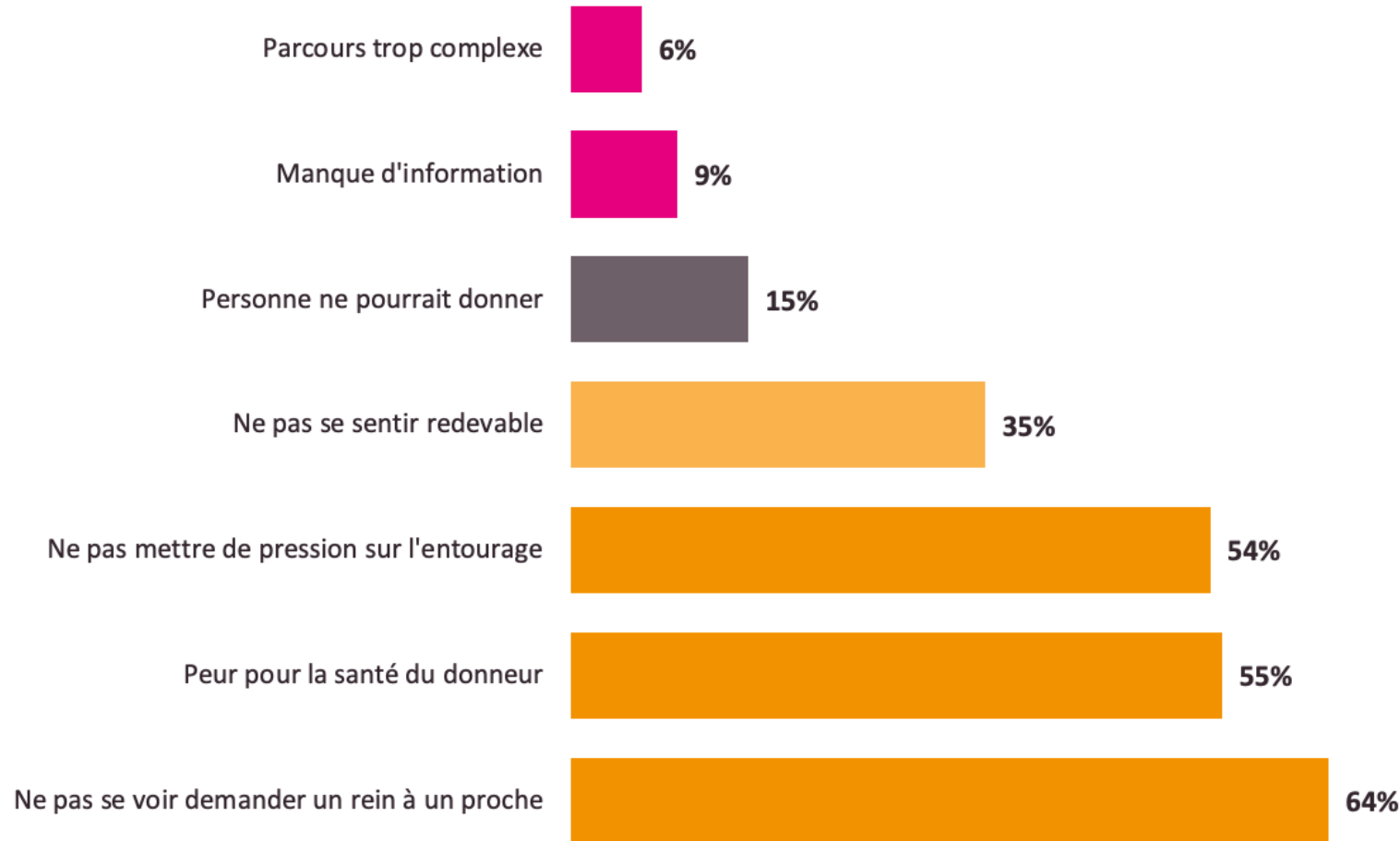


- Le bon moment se joue tôt, avant la dialyse.
- **Mais 1 patient sur 5 déclare n'avoir jamais été informé du don du vivant.**

Réponses multiples possibles. n = 320

LES FREINS AU DON DU VIVANT – PATIENT

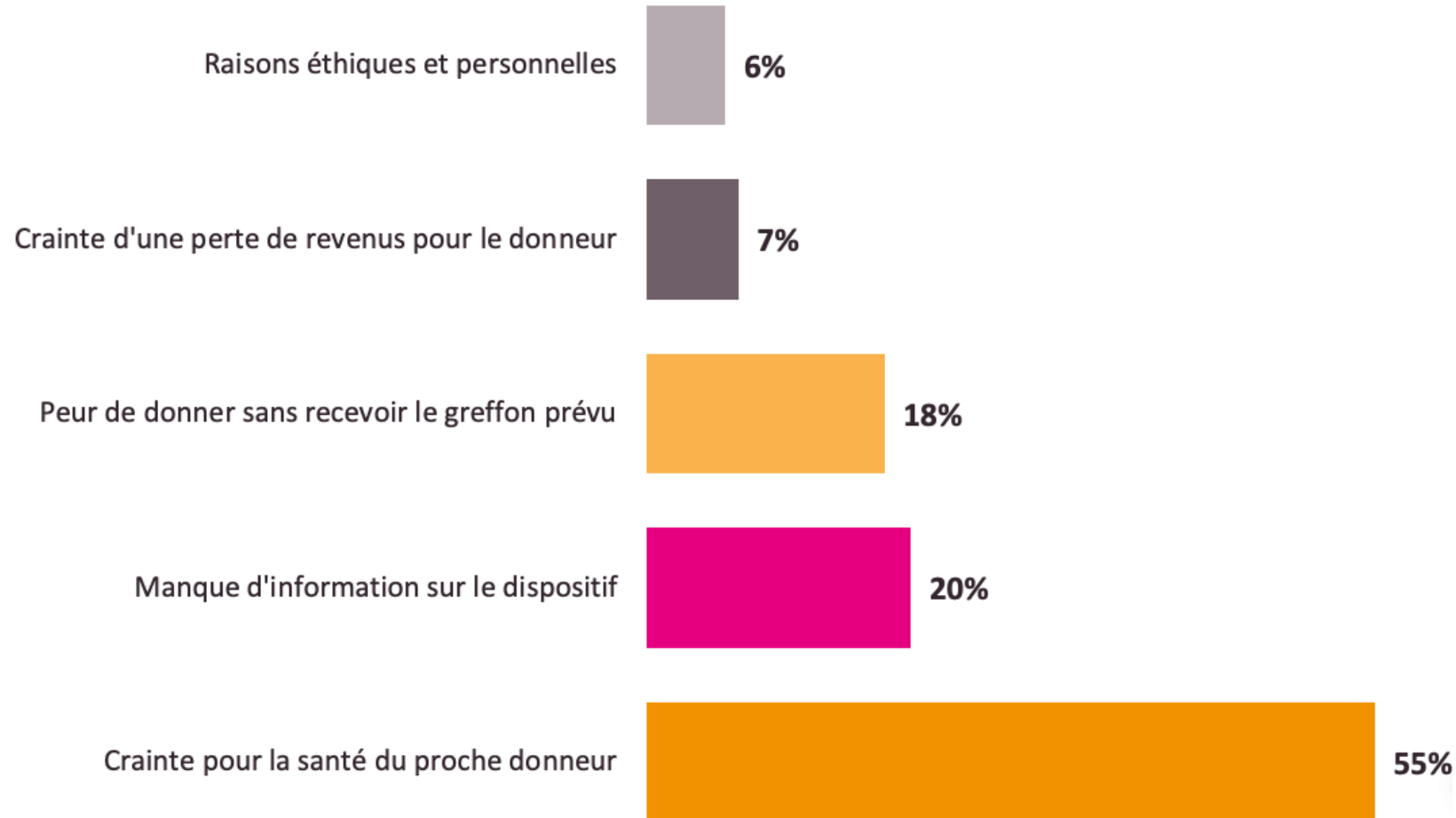
Des motifs d'abord relationnels et altruistes



- Les 3 premiers freins sont relationnels.
- **Le manque d'information (9 %) et la complexité (6 %) arrivent loin derrière.**

FREINS SPÉCIFIQUES AU DON CROISÉ - PATIENT

La santé du proche donneur, avant tout



- La première crainte reste, là aussi, la santé de l'autre.
- Recevoir d'un donneur inconnu n'inquiète presque personne (1 %).



Proches & professionnels de santé

- *Les proches se jugent moins bien informés que les patients*
- *Les professionnels : peu de filières dédiées, un besoin de formation*

LE VÉCU DES PROCHES

Moins bien informés, mais très favorables au registre

61 %

des proches se jugent bien informés sur la greffe rénale (vs 82 % des patients)

81 %

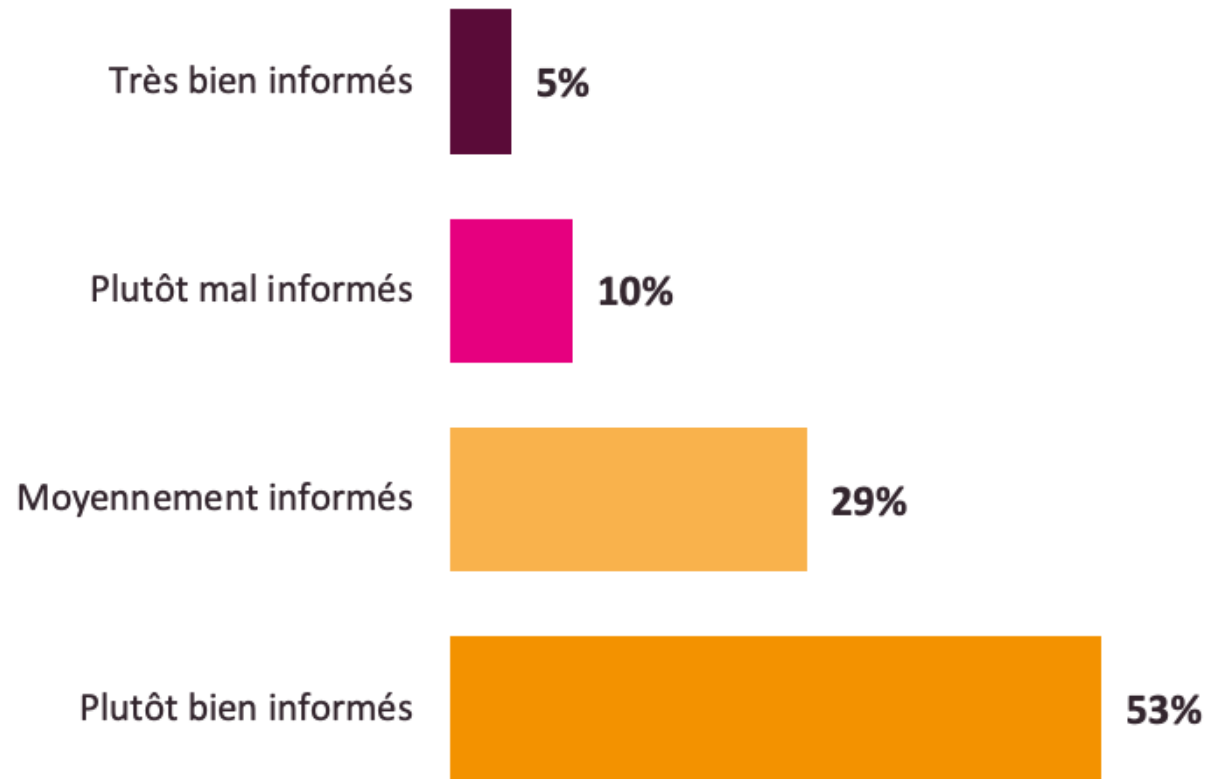
sont favorables à un registre national de donneurs volontaires pour faciliter le don croisé

Les proches sont un relais d'information à part entière : demandeurs de repères, et largement acquis à des dispositifs facilitant le don croisé.

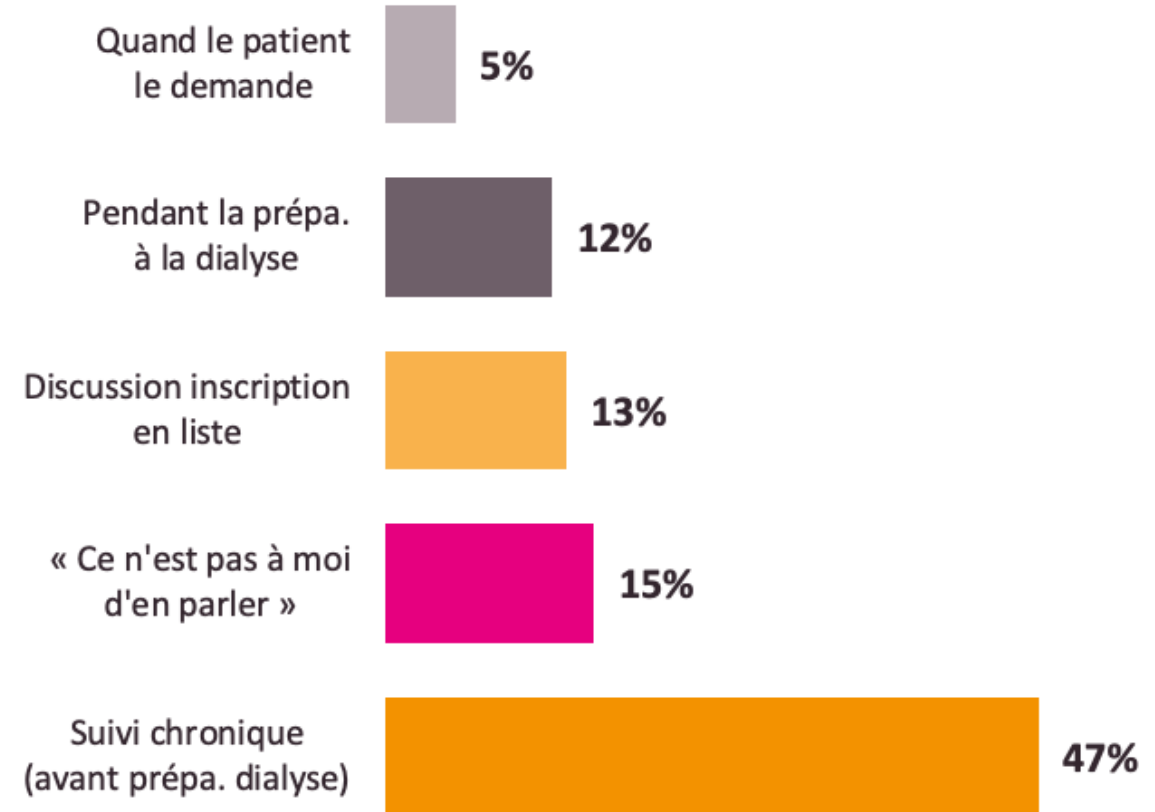
LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Information des patients et moment de l'annonce

« Les patients sont-ils bien informés ? »

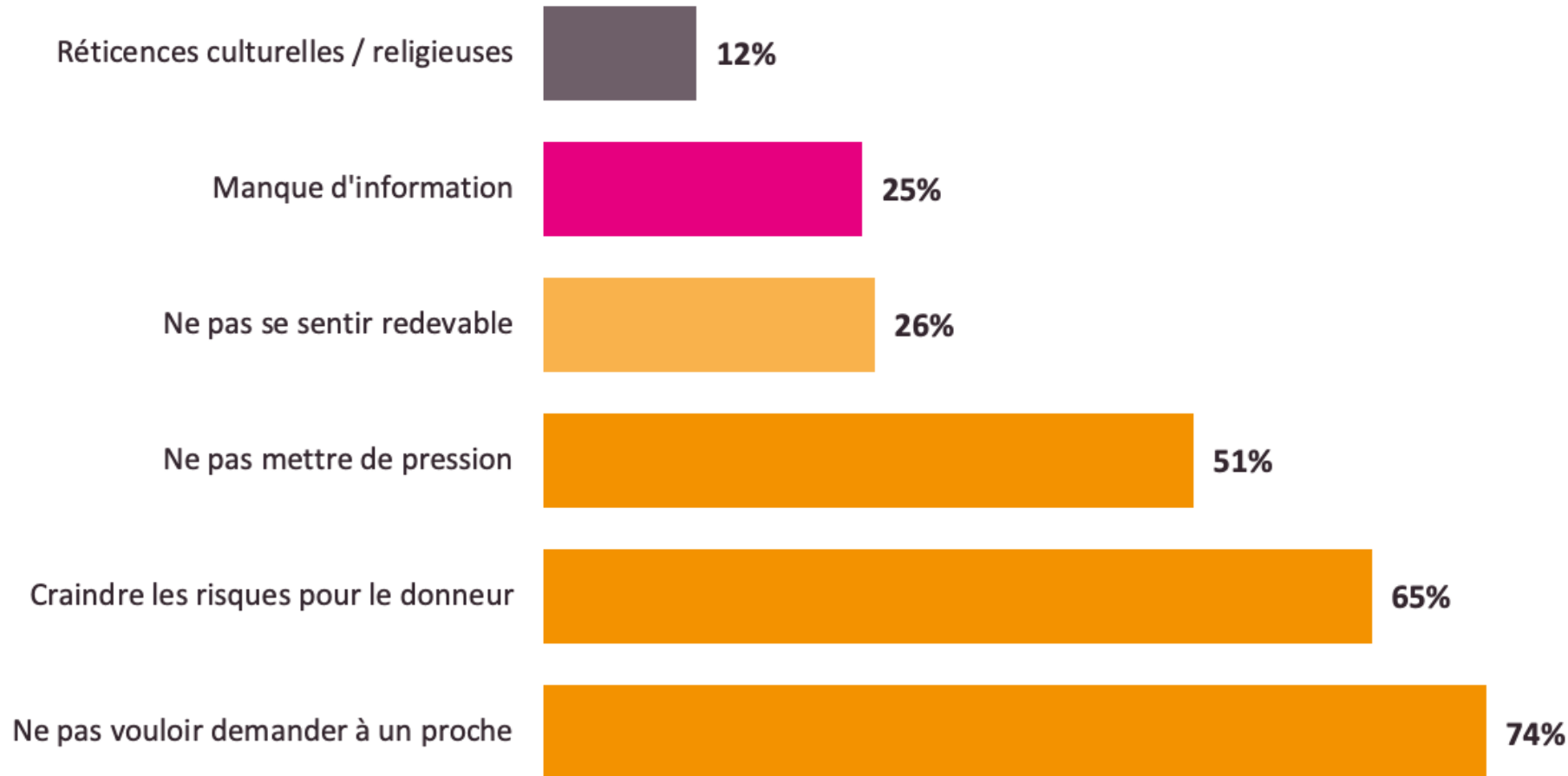


Quand le professionnel aborde le don du vivant



PROFESSIONNELS : LES HÉSITATIONS DES PATIENTS

Vue des soignants – les mêmes motifs relationnels



- Les soignants lisent surtout des freins relationnels — comme les patients.
- Ils surestiment toutefois le manque d'information (25 % vs 9 %).

PROFESSIONNELS : ORGANISATION & FORMATION

Des filières rares et un besoin de formation

48 %

déclarent qu'il n'existe PAS
de filière dédiée au don du
vivant dans leur
établissement

53 %

ne se sentent pas
suffisamment formés pour
informer les patients

57 %

jugent le don de rein vivant
plutôt ou très encouragé
dans leur équipe

51 %

citent la coordination entre
centres comme premier
frein organisationnel au don
croisé

- Le don croisé est jugé difficilement accessible (seuls 6 % « très facilement » ; 42 % ne se prononcent pas).
- **Enjeux : structurer des filières, former les équipes, améliorer la coordination inter-centres.**



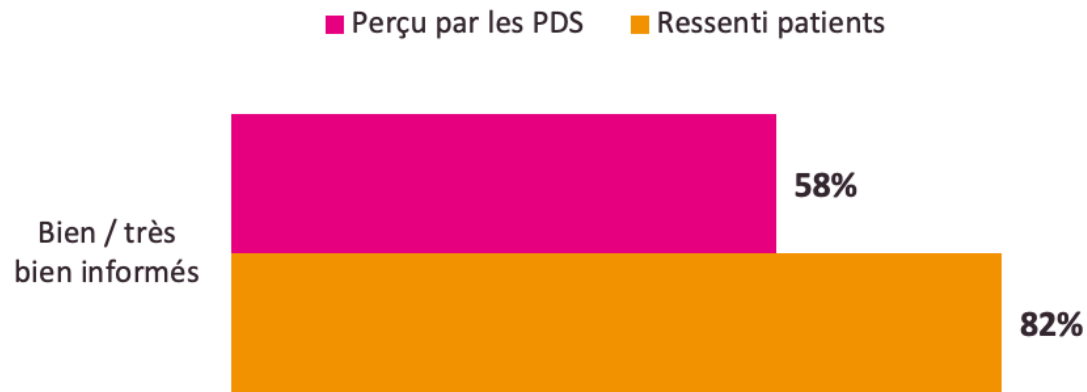
Regards croisés & robustesse statistique

- *Les proches se jugent moins bien informés que les patients*
- *Les professionnels : peu de filières dédiées, un besoin de formation*

PATIENTS VS PROFESSIONNELS

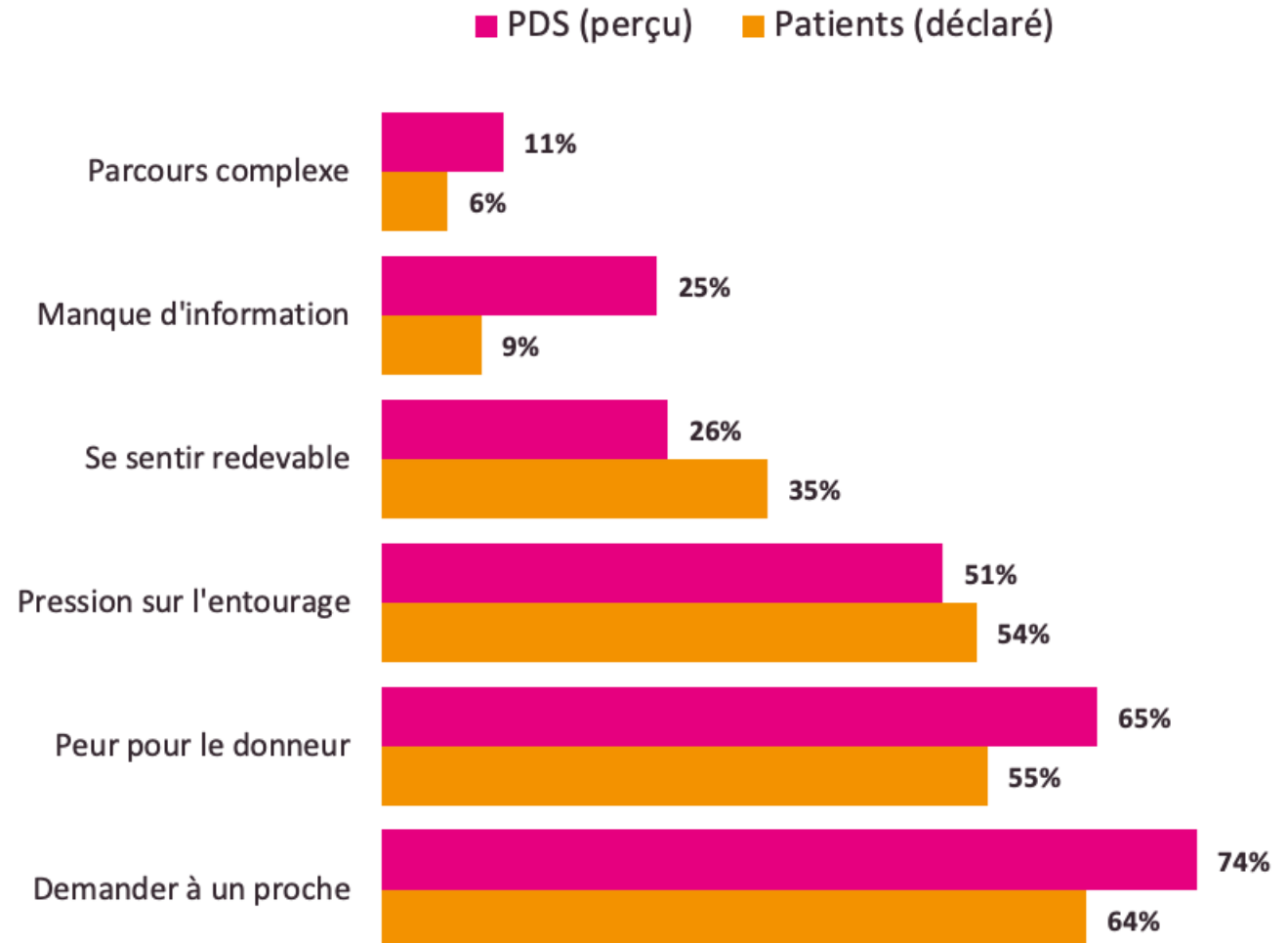
Convergence sur les freins, écart sur l'information

Niveau d'information des patients



- Les patients se jugent mieux informés que ne le pensent les soignants (82 % vs 58 %).
- **Écart notable sur le manque d'information : 25 % (PDS) vs 9 % (patients).**

Raisons de l'hésitation au don vivant



ANALYSES CROISÉES - ROBUSTESSE

Trois liens statistiques solides

1

Comprendre le don croisé → y être disposé

Patients : 68 % vs 38 % ($p < 0,001$, lien modéré). Proches : 51 % vs 26 % ($p = 0,010$).

Informé, c'est déjà lever un frein.

2

Avoir des enfants → accepter de donner à un enfant

96 % vs 78 % ($p < 0,001$).

L'expérience parentale pèse sur la disposition.

3

Profession → se sentir capable d'informer

Les néphrologues sont les plus à l'aise ($p = 0,002$, effet fort, faibles effectifs).

La formation ciblée a du sens.

Test du χ^2 ($p < 0,05$) complété du V de Cramér. Non significatifs : âge, région, sexe et genre sur la disposition à donner ou à accepter une xénogreffe.

LIMITES MÉTHODOLOGIQUES

A garder en tête pour lire les résultats

- **Échantillon non représentatif** — Enquête en ligne volontaire ; surreprésentation des patients et des femmes.
- **Base variable** — Chaque pourcentage repose sur les répondants à la question ; les partiels sont conservés.
- **Petits effectifs** — Professionnels et certains sous-groupes : résultats indicatifs.
- **Croisements exploratoires** — Les tests identifient des associations, pas des relations de cause à effet.
- **Réponses libres non analysées** — 98 réponses de patients, 41 de proches : analyse qualitative à mener.

Cinq messages pour l'action

1 Le principe est acquis, l'acte reste à accompagner
92 % favorables au don ; la difficulté est dans le passage à l'acte, surtout pour le don du vivant.

2 Informer, c'est lever un frein
Comprendre le don croisé est fortement lié à la disposition à y recourir. 1 patient sur 5 n'a jamais été informé du don vivant.

3 Les freins sont relationnels, pas techniques
Ne pas vouloir demander à un proche et la peur pour sa santé priment, loin devant le manque d'information ou la complexité.

4 La tension parent-enfant est un point d'attention
Donner à son enfant : 91–92 % ; recevoir de lui : 17 %. Un sujet d'accompagnement des familles.

5 Structurer et former côté soignants
Peu de filières dédiées, un besoin de formation et de coordination inter-centres pour le don croisé.

Merci

Enquête sur la greffe rénale et le don du vivant

France Rein · 19 boulevard Malesherbes, 75008 Paris · www.francerein.org