

CR Réunion « Donneur vivant » du 8 septembre 2022

13 participants ayant donné un rein dans des centres de greffe repartis sur le territoire : Paris (Necker, la Salpetriere) , Toulouse, Montpellier ,Lille, Grenoble, Reims.

Les personnes s'étant désistées ou n'ayant pu participer aux deux premières réunions, les nouveaux venus pourront consulter les CR des deux premières en pièces jointes.

Cette troisième réunion était consacrée a l'ébauche d'un plan d'action afin de faire entendre la voix des donneurs dans le contexte de la mise en œuvre du plan « Greffe 4 » 2022-2026 ; sa partie 3 étant consacrée a la stratégie a mettre en place pour développer le don vivant sachant que les greffes rénales DV représentent% du total des greffes DV.

1. Le plan « Greffe 4 » et le don vivant

Un objectif relativement ambitieux compte tenus des résultats mitigés du « plan « Greffe 3 » : de 20% a 26 % DV du total des greffes en 2026.

Vous trouverez ci-joint, le PPTX reprenant l'essentiel des mesures qui devraient être mises en œuvre.

Les actions que nous envisageons devront être valorisées auprès des acteurs nationaux et régionaux charges de le mettre en œuvre.

2. Les pistes d'action

Nos différentes expériences nous conduisent a dégager un certain nombre de pistes.

Il conviendra de définir une méthode de travail pour élaborer progressivement et concrètement un certain nombre d'entre elles compte tenues des disponibilités, des compétences, des motivations des participants.

A : INFORMER

Nous constatons une très grande disparité dans l'information des donneurs et futurs donneurs : D'une absence totale a une information complète et pédagogique.

- Elaborer une stratégie pour diffuser sur l'ensemble du territoire pour le grand public, les donneurs, les receveurs les supports consacrés aux différentes dimensions du don vivant.

Il existe un certain nombre de brochures diffusées par des associations comme France Rein, Renaloo ou des centres de greffe comme Necker mais leur diffusion est limitée.

B : PROMOUVOIR, FACILITER LE DIALOGUE ENTRE TOUS LES ACTEURS DU PARCOURS DE SOIN

Il est nécessaire de combler le gap entre « on ne m'a jamais expliqué » et « on va tout vous dire ». Phrases qui ressortent de différents témoignages illustrant cette grande disparité dans les relations entre professionnels de santé et patients.

Ce manque de dialogue est particulièrement criant pour les dons croisés et les greffes incompatibles marginales en France au contraire d'autres pays.

- Elaborer une stratégie de communication en direction des professionnels de santé : articles, forum....

C. FAIRE DU SUIVI UNE REALITE POUR TOUS LES DONNEURS

Faire pression, notamment, vis-à-vis des acteurs du plan « Greffe 4 » sur la nécessité d'un véritable suivi du donneur a court moyen et long terme en appliquant dans tous les centres la « neutralité financière » prévue par la loi.

- Recenser les dysfonctionnements pour agir auprès des acteurs du plan

D. FAVORISER DES RELATIONS DIRECTES EN PRESENTIEL ENTRE DONNEURS ET RECEVEURS

- Poursuivre l'organisation de « cafés donneur »
- . Gérer la communication, les candidatures (site Renaloo)
- . Renforcer l'organisation du tutorat des bénévoles souhaitant s'y investir (Renaloo s'y consacre depuis une dizaine d'années)
- Promouvoir le DV dans les collectivités : Entreprises (attention a la préservation du donneur témoin lorsqu'il appartient a la structure), les lycées, les universités,
- Envisager, la mise en place de permanences dans les hôpitaux, les « maisons des usagers »
- Proposer, participer a ces évènements dédiés : rencontres sportives (ex : la course des héros) journées consacrées au don d'organes..

3. Représentativité du groupe

Nous devons être crédible pour discuter avec les différents acteurs du plan Greffe 4.

Une réflexion doit être menée sur ce sujet.

Nous pourrions nous inspirer ces deux expériences :

Il existe en Suisse une association au niveau fédéral consacrée aux donneurs vivants : <https://www.lebensspende.ch>

Par ailleurs dans les Hauts de France un collectif d'associations de patients concernées par la greffe : Transhepate Haut de France, France Rein HdF, Renaloo , Vaincre la mucoviscidose, Cœur, poumons, ADOT 62 est en phase de constitution pour imposer les patients dans le suivi du plan, notamment en ce qui concerne le don vivant

4. Méthode de travail :

Les actions possibles sont, donc, nombreuses. Il nous faut élaborer progressivement un certain nombre d'entre elles en tenant compte des disponibilités, des compétences, des motivations de chacun.

Nous proposons, donc, la démarche suivante :

- Patricia prépare un questionnaire pour identifier les DV volontaires, identifier les besoins, les compétences de chacun.
- Manuela propose un tableau Excel permettant une cartographie : Qui peut faire Quoi avec Qui par zone géographique
- Patricia contacte l'association suisse pour bénéficier de leur retour d'expérience
- Jean Marie nous informera de l'évolution du collectif HdF

5. Prochaine reunion

- Point d'avancement du projet
- Lancement d'une ou plusieurs actions de terrain et programmation

La date de notre quatrième réunion vous sera rapidement communiquée

