

## Réunion Donneurs vivants du 6 février 2023

11 participants

3 thèmes ont été abordés :

- Les « cafés donneur »
- Le suivi du donneur
- La neutralité financière du don ?

### **1. Les « cafés donneurs » à destination des futures donneurs , des donneurs , de leurs proches**

Marie Claude et Céline prévoient de programmer un café sur Toulouse ; Catherine et Patricia en Ile de France, Manuela à Paris, Claude à Bordeaux

Renaloo a publié une « méthodologie pour la mise en place d'un café donneurs (cf pièce jointe)

Animation :

- . Durée maximum 3 heures
- . Eviter les présentations individuelles trop longues
- . Recentrer les discussions, synthétiser...
- . Apporter des réponses concrètes quitte à apporter celles-ci par la suite

Actions prochaines :

- . Préparer une lettre type à destination des personnels de santé, notamment les infirmières coordinatrices de greffe
- . Marie Claude et Céline prévoient une rencontre avec le Référent régional Occitanie : Francis Berdah, Florence Sadon.

### **2 le suivi du donneur**

Pour certains, le manque de suivi et d'empathie, est un problème crucial tant du point de vue médical que psychologique : fatigues et douleurs non prises en compte ou banalisées, manque d'écoute, manque de soutien alors que l'on peut ressentir un grand vide et une grande solitude dans la période post don, manque d'accompagnement pour réfléchir à ce que représente le don, à ce qu'il pourrait impliquer en terme relationnel (notion de don et de dette), besoin de reconnaissance ?

- Le « café » peut être un moment pour aborder ce sujet
- Faire pression pour maintenir le suivi psychologique dans les centres de greffe.

### **3 la neutralité financière du don ?**

La neutralité financière est très difficile à réaliser quand donneur et receveur sont des travailleurs indépendants. L'exemple de ce couple donneuse-receveur est significatif.



Elle a donné un rein à son compagnon il y a quelques mois. Tout ne s'est pas passé correctement tant du point de vue médical que psychologique et financier

Pour la période pré don, ils ont perçu un montant très faible sans explication.

Le dossier constitué pour que l'hôpital puisse les rembourser après déduction de la somme versée par l'assurance privée, ceci afin de respecter la neutralité financière du don est resté sans réponse à ce jour.

Le processus, est complètement gelé. En effet, L'hôpital n'intervient qu'après l'assurance privée, celle-ci n'a pas de contrainte de temps

Le processus est donc très long. Or, ils n'ont aucune ressource financière pendant toute cette période et il faut continuer à payer les charges sociales.

L'hôpital n'assure aucun accompagnement concernant la partie financière du don.

Par ailleurs l'expertise médicale a transformé le handicap lié à la greffe en invalidité de 10% ce qui a permis à l'assurance d'arrêter ce qu'elle versait à la donneuse.

Cet exemple montre que la neutralité financière du don n'est pas toujours respectée, en particulier pour les professions libérales.

Plusieurs actions doivent être entreprises :

- Le couple confie son dossier à Renaloo pour transmission à l'Agence de Biomédecine garante de la neutralité financière du don.
- Sensibiliser l'hôpital concerné pour une meilleure prise en compte du problème.
- Faire pression pour qu'un référent financier pouvant accompagner sur les aspects financiers en amont et après le don soit nommé dans chaque centre de greffe
- Réfléchir autour de la possibilité de mise en place d'un soutien psychologique en couple avant et après la greffe

#### **4 Prochaines réunions**

Nous vous proposons dans de prochaines réunions, dates à définir, d'approfondir les thèmes abordés : le suivi, l'accompagnement psychologique, les aspects socio-professionnels et financiers du don. Nous réfléchissons au recours à des intervenants compétents sur ces sujets. N'hésitez pas à nous faire des propositions.