



Propositions visant à renforcer la reconnaissance et la protection des donneurs vivants d'organes, et à mieux appliquer le principe de neutralité financière du don

Contexte

Une grande enquête

L'Agence de la biomédecine a rendu public en décembre 2016 un rapport sur la qualité de vie des donneurs vivants de rein¹. Plus de 500 donneurs ont été interrogés à trois étapes de leur parcours, juste avant le prélèvement, 3 mois, puis 12 mois après.

Ses conclusions montrent que, si cette expérience est jugée positive par la quasi-totalité des donneurs, ils rencontrent cependant de manière non rare d'importantes difficultés, notamment en matière de remboursement des frais, alors que la loi de bioéthique prévoit la neutralité financière.

- 1 donneur sur 5 est confronté à des problèmes de remboursement des dépenses, qu'il s'agisse de longs délais de remboursement, ou de refus de prise en charge.
- 3 donneurs sur 10 déclarent avoir subi un préjudice financier.

Rôle des précédentes lois de bioéthique

Le principe de neutralité financière pour le don du vivant est inscrit dans la loi de bioéthique de 1994. La totalité des frais doit être couverte par l'Établissement de santé préleveur (y compris le ticket modérateur et le forfait journalier), qui facture à l'Assurance Maladie les frais médicaux et garde à sa charge le ticket modérateur et les frais « non médicaux ».

Ces difficultés rencontrées par les donneurs vivants de rein ont été prises en compte par le législateur lors de la révision de 2011. Le texte prévoyait ainsi une *obligation faite au gouvernement de rendre deux rapports, avant le 1er octobre 2011, le premier sur l'amélioration des conditions de remboursement des frais engagés par les donneurs vivants et le second sur l'indemnisation des donneurs vivants en cas de dommages subis du fait du prélèvement*. Ces deux rapports n'ayant pas été produits, aucune action correctrice n'a été entreprise.

Le CCNE, dans son avis 129 « Contribution à la révision de la loi de bioéthique » de 2018, rappelait que *le donneur vivant ne doit pas être amené à supporter les conséquences financières de son geste généreux* et préconisait la mise en place d'un statut du donneur et donc de la

¹ Étude de Qualité de vie des donneurs vivants.

<http://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/rapportqvvdvrt050420112.pdf>

reconnaissance effective de ses droits. Mais cette recommandation n'a pas été reprise dans la loi de 2021.

Des plaintes fréquentes

Renaloo est très fréquemment sollicitée par des donneurs vivants qui, au cours de leur parcours, se heurtent à des difficultés administratives, parfois à des maltraitances, et au non-respect du principe de neutralité financière.

Nous renouvelons la demande de mise en œuvre d'un statut spécifique des donneurs vivants, auquel participent l'ensemble des propositions qui suivent.

- Proposition 1 : Inscrire dans la loi le devoir d'exemplarité en ce qui concerne la prise en charge, l'accompagnement et le suivi des donneurs vivants d'organes.
- Proposition 2 : Inscrire dans la loi le don du vivant en tant que **contribution exceptionnelle à l'intérêt général**. Cette reconnaissance pourrait être intégrée dans le **code du travail** et le **code de la sécurité sociale**.
- Proposition 3 : **Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs vivants** : mise en œuvre d'une charte, sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé impliqués, garantie d'accès à un accompagnement psychologique, y compris à distance, du don, évaluations régulières de la satisfaction, etc.

Les limites d'une gestion de la neutralité financière du don par les hôpitaux

De manière générale, les services financiers des CHU ne sont que très rarement amenés à gérer des remboursements en direction des usagers.

En pratique, ce défaut d'expérience entraîne des démarches lourdes, des retards fréquents et des disparités importantes entre centres.

- les donneurs ne bénéficient pas toujours du même niveau de remboursement ni de la même réactivité selon le lieu où ils ont donné.
- Les disparités concernent notamment les frais indirects (transports, hébergement, gardes d'enfants, perte de primes, indemnités diverses).
- Des donneurs se plaignent également de difficultés de communication avec ces services administratifs et parfois de défaut de bienveillance de personnels non formés à ce type d'interactions.

Proposition 4 : **transférer la gestion de la neutralité financière pour les donneurs vivants à un service attentionné dématérialisé (internet, téléphone) de l'Assurance Maladie**, point d'entrée unique qui assure la prise en charge intégrale, simple et rapide de tous les parcours médico-administratifs des donneurs, dont les frais liés au don.

Ce service devra garantir un accompagnement humain et bienveillant, avant, pendant et après le geste, afin que le donneur n'ait jamais à affronter seul des démarches complexes ou des restes à charge. Il devra également garantir des délais de remboursement courts (de l'ordre de quelques jours).

Des avances de frais qui peuvent devenir dissuasives

La réglementation prévoit l'avance des frais par les donneurs vivants, qui peuvent être confrontés à des avances de frais dissuasives. C'est par exemple le cas pour les frais de transport ou d'hébergement rendus nécessaires par leur démarche, en particulier lorsque les donneurs résident à distance de l'établissement greffeur.

Le remboursement a posteriori est source de **complexité administrative, de retards et d'inégalités** selon les centres, qui fragilisent la promesse de **neutralité financière** et peuvent décourager des donneurs potentiels.

Proposition 5 : confier à l'Assurance maladie la prise en charge directe des frais de déplacement et d'hébergement liés au don du vivant :

- Bons de transport permettant au donneur de voyager sans avance de frais.
- Forfaits hôteliers (facturation directe entre établissements et Assurance Maladie).

Le guichet attentionné géré par l'Assurance maladie aura la charge de la coordination, de la délivrance des bons, du suivi administratif.

Une prise en charge des coûts médicaux incomplète

Contrairement aux donneuses d'ovocytes, qui bénéficient **d'une ALD à 100%** pendant 6 mois après le don, aucun dispositif de ce type n'existe à ce jour pour les donneurs d'organes.

Proposition 6 : Mettre en place une ALD temporaire pour la période du bilan au don, puis pour une durée d'une année post don.

Proposition 7 : Au-delà d'une année après le don, mettre en place un statut « suivi post-ALD » pour les donneurs vivants afin de maintenir l'exonération du ticket modérateur pour tous les actes et prestations nécessaires à leur suivi.

Les donneurs vivants ne sont pas non plus exonérés, ni dans le cadre du don ni dans celui de leur suivi ou de complications éventuelles, **des forfaits et franchises**. Les exemptions prévues à l'article L. 160-13 du code de la sécurité sociale et précisées aux articles R. 160-7 CSS et suivants concernent les moins de 18 ans, les femmes enceintes à partir du 6^e mois, les bénéficiaires de la CMU-C (aujourd'hui CSS) et de l'AME, et les victimes d'actes de terrorisme (loi n° 86-1020 du 9 septembre 1986, art. 9) pour les soins en rapport avec ces actes.

Proposition 8 : Ajouter les donneurs vivants d'organes à la liste des exemptions des franchises et forfaits pour tous les actes et prestations nécessaires au bilan, au don et au suivi post-don.

Les donneurs vivants peuvent se voir appliquer des **dépassements d'honoraires**, dans le cadre de leur bilan ou de leur suivi, qui ne leur sont pas remboursés.

Les dépassements d'honoraires sont encadrés par le code de la sécurité sociale et le code de la santé publique. Ils sont interdits pour les bénéficiaires de la CSS et de l'AME, pour les soins de

maternité à partir du 6^e mois, et pour les soins liés aux accidents du travail/maladies professionnelles.

Proposition 9 : Interdire les dépassements d'honoraires pour tous les actes et prestations nécessaires au bilan, au don et au suivi post-don des donneurs vivants d'organes.

Maintien de la protection médicale des donneurs à distance du don

Renforcer le suivi médical obligatoire des donneurs

Bien que le suivi annuel des donneurs soit obligatoire depuis la loi de bioéthique de 2004, le registre établi à cette fin demeure très incomplet, en particulier à long terme. Le suivi des donneurs apparaît en outre très hétérogène selon les équipes de greffe. 5 ans après le don, seulement 40% des donneurs en bénéficient. Son amélioration est un impératif éthique et une responsabilité des équipes de greffe.

Proposition 10 : Garantir aux donneurs vivant un suivi annuel effectif, conformément à ce que prévoit d'ores et déjà la loi.

Indemniser les complications potentielles du don

La probabilité de complications graves post-don est faible, mais ne peut totalement être écartée. Or, aucun dispositif spécifique d'indemnisation n'est prévu dans ce cas.

Aujourd'hui, les personnes qui se prêtent à une recherche biomédicale bénéficient d'une protection exemplaire : le promoteur est responsable de plein droit des dommages, et c'est à lui de démontrer que le préjudice n'est pas lié à la recherche. Toute complication, même légère, ouvre droit à une réparation intégrale sans qu'un seuil d'incapacité permanente partielle (IPP) ne soit exigé. Le volontaire n'a donc ni la charge de la preuve, ni à subir de seuil d'incapacité.

Il est légitime d'aligner la protection des donneurs vivants sur celle des volontaires de la recherche.

Proposition 11 : Instaurer une présomption simple d'imputabilité : toute complication rénale, chirurgicale ou psychologique apparaissant chez un donneur vivant est réputée liée au don, sauf preuve contraire.

Proposition 12 : Exonérer les donneurs vivants d'organes du seuil d'IPP (Incapacité Permanente Partielle) qui ouvre droit à l'indemnisation d'un aléa thérapeutique par l'ONIAM.

Et si le donneur perd son rein restant ?

Dans l'éventualité très improbable où un donneur vivant de rein se trouverait à son tour en attente de greffe rénale, aucune forme de priorité n'est prévue.

Reconnaître une priorité d'accès à la greffe traduirait une reconnaissance symbolique forte de la nation et valoriserait l'exemplarité du geste.

De nombreux pays (États-Unis, Canada, Pays-Bas, etc.) appliquent déjà ce principe de priorité pour les anciens donneurs.

Proposition 13 : Accorder aux donneurs vivants **une priorité d'accès à la greffe dans l'hypothèse où ils se trouveraient en attente d'un organe** en raison de leur don.

Don du vivant et activité professionnelle

De nombreux donneurs vivants déplorent la compensation incomplète de leur perte de revenus.

Proposition 14 : mettre en place une **compensation complète de la perte de revenus** (incluant compléments de salaires et primes).

La prise en charge des pertes de revenus des travailleurs indépendants, professions libérales, entrepreneurs, est souvent parcellaire.

Le Guide de prise en charge financière des donneurs vivants d'éléments du corps humain de l'Agence de la biomédecine indique ainsi que « *les commerçants et gérants d'entreprise doivent impérativement anticiper les conséquences de leur arrêt de travail car aucun texte réglementaire en lien avec le don du vivant ne prévoit de compensation en cas de diminution du chiffre d'affaires de leur entreprise* ».

Proposition 15 : Établir des **règles de compensation claire pour les professions libérales et indépendantes**.

Aucune reconnaissance du don n'est aujourd'hui prévue sur la carrière professionnelle et la retraite des donneurs vivants. Or, le parcours du don et la convalescence peuvent fragiliser leur trajectoire, en particulier chez les actifs jeunes.

Délais de carence en cas de don du vivant

Les congés maladie pour don du vivant ne sont a priori pas exemptés de délais de carence pour le versement des indemnités journalières par l'Assurance Maladie ni pour le maintien du salaire par l'employeur. Des exceptions existent, permettant le versement des indemnités journalières dès le premier jour de l'arrêt de travail, notamment si l'arrêt est dû à un accident du travail ou une maladie professionnelle, fait suite à un acte terroriste, dans le cas d'arrêts maladies multiples liés à une affection de longue durée, du décès d'un enfant ou d'une interruption spontanée de grossesse.

Proposition 16 : Garantir la **neutralité sociale et professionnelle** du don en supprimant les délais de carence pour les arrêts maladie correspondants.

Congés pour don du vivant

Un **congé assimilé à une période de présence** est une absence juridiquement considérée comme du temps de présence : elle est prise en compte pour l'ancienneté, l'ouverture des droits à congés payés, pour l'ouverture et le maintien des droits attachés à la présence dans l'entreprise, notamment les primes, avantages conventionnels et droits à la retraite.

Les principaux congés assimilés à de la présence (code du travail et jurisprudence) sont les congés payés et assimilés, les congés familiaux et sociaux (congé maternité, paternité, d'adoption, de proche aidant, de deuil parental et pour événements familiaux : mariage, PACS, décès d'un proche, etc.), l'arrêt maladie professionnelle ou accident du travail, le service national, la formation professionnelle (si financée dans le cadre légal), et les mandats représentatifs (délégués syndicaux, représentants du personnel).

Proposition 17 : Garantir la **neutralité sociale et professionnelle du don en assimilant les congés correspondants à une période de présence effective dans l'entreprise.**

Insérer dans le code du travail, aux articles L. 3141-5 et L. 351-3 l'alinéa suivant :

« Les périodes de congé accordé à un salarié pour le don d'un organe à une personne vivante sont assimilées à une période de présence effective dans l'entreprise ».

Les mêmes dispositions devront être transcrites dans un article ad-hoc du code général de la fonction publique.

Absences pour les bilans pré et post don

Contrairement aux donneuses d'ovocytes, pour lesquelles les absences sont autorisées (article L1244-5 du code de la Santé Publique : *La donneuse bénéficie d'une autorisation d'absence de son employeur pour se rendre aux examens et se soumettre aux interventions nécessaires à la stimulation ovarienne et au prélèvement ovocytaire. Lorsque la donneuse est salariée, l'autorisation est accordée dans les conditions prévues au dernier alinéa de l'article L. 1225-16 du code du travail*), aucun dispositif de ce type n'existe pour les donneurs d'organes. Certains donneurs sont ainsi contraints à prendre des jours de congés pour des consultations et bilans, avant et après le don. Cela peut notamment conduire à des pénalisations financières, par la suppression de primes de présence (présentéisme).

Proposition 18 : instaurer une **autorisation d'absence de l'employeur pour l'ensemble des démarches liées au bilan et au suivi post don.**

Droits à la retraite

En matière de retraite, des trimestres supplémentaires sont prévus pour la maternité et l'adoption, le service militaire, les aidants familiaux, le chômage ou l'arrêt maladie. Ces mesures traduisent une volonté de compenser un impact sur la carrière dû à un acte de solidarité ou à une contrainte médicale. Le don d'un organe répond exactement à cette logique : un acte, vital, solidaire, qui justifie une reconnaissance équivalente.

Objectifs : reconnaître officiellement cet acte altruiste, protéger les carrières des donneurs, renforcer la confiance, encourager le don du vivant, valoriser la solidarité nationale, avec un coût marginal pour les finances publiques.

Proposition 19 : Octroyer **2 trimestres de retraite supplémentaires aux donneurs vivants d'un rein.**

Protection contre les discriminations à l'assurances

La loi de bioéthique (2011) et le décret n° 2012-126 garantissent la non-discrimination des donneurs vivants dans l'accès à l'assurance.

Mais, dans la pratique, certains questionnaires médicaux incluent encore, directement ou indirectement, des questions pouvant amener à déclarer un don d'organe. Certains donneurs continuent d'être discriminés en se voyant infliger surprimes et exclusions de garanties.

Proposition 20 : Modifier le code des assurances et le code de la santé publique pour :

1. A l'instar de l'interdiction des tests génétiques, **interdire explicitement toute question relative au don d'organe dans les questionnaires médicaux** utilisés par les assureurs, mutuelles et institutions de prévoyance.
2. Sanctionner les manquements : nullité de la clause ou du questionnaire, dommages-intérêts possibles pour les assurés discriminés ou lésés, amende administrative, sanctions pénales.

Une information systématique des donneurs devrait être mise en place, par un document remis lors du parcours du don, rappelant leurs droits et les dispositifs prévus pour assurer leur protection.

Synthèse des propositions

Proposition 1 : Inscrire dans la loi le **devoir d'exemplarité** en ce qui concerne la prise en charge, l'accompagnement et le suivi des donneurs vivants d'organes.

Proposition 2 : Inscrire dans la loi le don du vivant en tant que **contribution exceptionnelle à l'intérêt général**. Cette reconnaissance pourrait être intégrée dans le **code du travail** et le **code de la sécurité sociale**.

Proposition 3 : **Améliorer le parcours et l'accompagnement des donneurs vivants** : mise en œuvre d'une charte, sensibilisation de l'ensemble des professionnels de santé impliqués, garantie d'accès à un accompagnement psychologique, y compris à distance, du don, évaluations régulières de la satisfaction, etc.

Proposition 4 : **transférer la gestion de la neutralité financière pour les donneurs vivants à un guichet attentionné dématérialisé (internet, téléphone) de l'Assurance Maladie**, point d'entrée unique qui assure la prise en charge intégrale, simple et rapide de tous les frais liés au don.

Ce guichet devra garantir un accompagnement humain et bienveillant, avant, pendant et après le geste, afin que le donneur n'ait jamais à affronter seul des démarches complexes ou des restes à charge. Il devra également garantir des délais de remboursement courts (de l'ordre de quelques jours).

Proposition 5 : **confier à l'Assurance maladie la prise en charge directe des frais de déplacement et d'hébergement liés au don du vivant :**

- Bons de transport permettant au donneur de voyager sans avance de frais.
- Forfaits hôteliers (facturation directe entre établissements et Assurance Maladie).

Proposition 6 : **Mettre en place une ALD temporaire** pour la période du bilan au don, puis pour une durée d'une année post don.

Proposition 7 : Au-delà d'une année après le don, **mettre en place un statut « suivi post-ALD »** pour les donneurs vivants afin de maintenir l'exonération du ticket modérateur pour tous les actes et prestations nécessaires à leur suivi.

Proposition 8 : Ajouter les donneurs vivants d'organes à la **liste des exemptions des franchises et forfaits** pour tous les actes et prestations nécessaires au bilan, au don et au suivi post-don.

Proposition 9 : **Interdire les dépassements d'honoraires** pour tous les actes et prestations nécessaires au bilan, au don et au suivi post-don des donneurs vivants d'organes.

Proposition 10 : **Garantir aux donneurs vivant un suivi annuel effectif**, conformément à ce que prévoit d'ores et déjà la loi.

Proposition 11 : Instaurer une **présomption de causalité** : toute complication rénale, chirurgicale ou psychologique apparaissant chez un donneur vivant est réputée liée au don, sauf preuve contraire.

Proposition 12 : **Exonérer les donneurs vivants d'organes du seuil d'IPP** (Incapacité Permanente Partielle) qui ouvre droit à l'indemnisation d'un aléa thérapeutique par l'ONIAM.

Proposition 13 : Accorder aux donneurs vivants **une priorité d'accès à la greffe dans l'hypothèse où ils se trouveraient en attente d'un organe** en raison de leur don.

Proposition 14 : mettre en place une **compensation complète de la perte de revenus** (incluant compléments de salaires et primes).

Proposition 15 : Établir des **règles de compensation claire pour les professions libérales et indépendantes**.

Proposition 16 : Garantir la **neutralité sociale et professionnelle** du don en supprimant les délais de carence pour les congés maladie relatifs au don.

Proposition 17 : Garantir la **neutralité sociale et professionnelle** du don en assimilant les congés correspondants à une période de présence effective dans l'entreprise.

Proposition 18 : instaurer une **autorisation d'absence de l'employeur** pour l'ensemble des démarches liées au bilan et au suivi post don.

Proposition 19 : Octroyer **2 trimestres de retraite supplémentaires** aux donneurs vivants d'un rein.

Proposition 20 : Modifier le code des assurances et le code de la santé publique.

1. A l'instar de l'interdiction des tests génétiques, **interdire explicitement toute question relative au don d'organe dans les questionnaires médicaux** utilisés par les assureurs, mutuelles et institutions de prévoyance.
2. Sanctionner les manquements : nullité de la clause ou du questionnaire, dommages-intérêts possibles pour les assurés discriminés ou lésés, amende administrative, sanctions pénales.