

Renaloo – propositions en vue de la concertation pour la définition des orientations du nouveau plan greffe pour les années 2027-2031.

Vision : une ambition collective et une exigence de résultats

Principes structurants :

- **S'aligner sur les standards les plus performants**
Fixer un objectif explicite de convergence vers les pays européens les plus performants, notamment l'Espagne pour le prélèvement sur donneurs décédés, et des pays comme le Royaume-Uni et les Pays-Bas pour la greffe de donneur vivant, ainsi que vers les meilleurs résultats observés en France, qui démontrent que ces niveaux de performance sont atteignables.

- **Assumer un devoir de résultats vis-à-vis des patients en attente de greffe et de ceux qui devraient l'être.**
Faire de l'accès à la liste d'attente, de la réduction des délais d'accès à la greffe, des pertes de chance et des décès en liste d'attente des objectifs prioritaires, mesurés et suivis publiquement, en veillant à s'appuyer sur des indicateurs transparents, rigoureux et exigeants :
 - Compte tenu des difficultés persistantes d'accès à la liste nationale d'attente de greffe rénale, celle-ci sous-estime fortement, à ce jour, les besoins réels de la population.

 - Les approches actuelles tendent à sous-estimer les délais médians d'attente de greffe.

Rendre enfin effective la priorité nationale

Proposition 1 - Réaffirmer au plus haut niveau que prélèvement et greffe sont des priorités nationales. Ces priorités, les seules reconnues par la loi¹, reposent sur la prise en compte du caractère complexe et fragile de ces activités, mobilisant de nombreux acteurs dans des conditions souvent difficiles au sein d'une chaîne où chaque maillon est déterminant. La greffe a en outre la particularité d'être une activité de recours, réalisée exclusivement dans les CHU, et ne peut donc pas être déportée dans d'autres établissements. Elle présente en outre des spécificités propres : sa nature urgente et non programmable et sa dépendance à une ressource rare et aléatoire.

- **Garantir que ces priorités se traduisent effectivement dans les organisations :** hospitalières attractivité, accès aux blocs, organisations et financements, implication des soins critiques, formation et médicalisation des CHPOT.
- Inscrire le prélèvement d'organes **dans les stratégies de tous les établissements hospitaliers**, avec contrôle direct des gouvernances centrale.

Gouvernance et responsabilités

Proposition 2 - Mettre en place un pilotage national doté de leviers d'action
Créer une **mission de coordination nationale sur le prélèvement et la greffe**, placée auprès du ministre chargé de la santé ou du Premier ministre, chargée d'assurer la cohérence de l'action de l'État, de préparer les arbitrages nécessaires, d'apporter une expertise et de proposer les mesures correctrices en cas d'écart aux objectifs.

Proposition 3 - Responsabiliser les ARS et leurs directeurs généraux
Intégrer des objectifs territoriaux de progression du prélèvement et de la greffe, adaptés au potentiel territorial, mesurés, comparables et rendus publics, explicitement inscrits dans la lettre de mission et l'évaluation annuelle des directeurs généraux d'ARS, avec une obligation de rendre compte annuellement des résultats, mécanismes de suivi et de réajustement en cas d'écart.

Proposition 4 - Renforcer le pilotage territorial : remettre les Services de régulation et d'appui (SRA) de l'ABM au cœur du dispositif

Redonner toute leur place aux SRA dans l'appui territorial, en leur permettant d'assurer un accompagnement effectif et mesurable des coordinations et des établissements (ressources, présence, mobilité), avec transparence sur leurs moyens et leurs résultats, et un rôle renforcé dans le suivi des établissements et la mise en œuvre d'actions correctrices, en lien avec les ARS.

¹ Loi de bioéthique du 6 août 2004 (article L.1231-1 du Code de la santé publique).

Proposition 5 - Responsabiliser les établissements de santé et les directions hospitalières

Intégrer des objectifs de prélèvement et de greffe par établissement, adaptés à leur potentiel, au cœur du pilotage interne, avec des résultats mesurés, comparables et rendus publics, et des actions correctrices en cas d'écart. En faire, en parallèle, un critère déterminant de l'évaluation et de la progression de carrière des directeurs généraux.

Proposition 6 - Structurer, piloter et évaluer des réseaux territoriaux de prélèvement

Généraliser des réseaux de coordination autour des hôpitaux préleveurs, incluant l'ensemble des établissements publics et privés, avec des objectifs de couverture, d'activité et de qualité, mesurés, comparables et rendus publics. Assurer un pilotage territorial effectif, porté par les ARS, avec appui des SRA et mise en œuvre d'actions correctrices en cas d'écart.

Proposition 7 - Faire de la démocratie en santé un levier de pilotage et de performance du Plan Greffe

Reconnaître les associations agréées comme des parties prenantes à part entière, et non comme de simples relais d'information ou de communication. À ce titre, elles doivent participer de droit à toutes les instances de pilotage en lien avec le Plan greffe, aux groupes de travail et à l'évaluation des mesures prises. Elles doivent pouvoir obtenir communication de tout document, donnée ou élément utile à l'exercice de leur mission de contribution, de vigilance et d'évaluation du plan, dans le respect du cadre légal applicable. Leurs contributions doivent être tracées, examinées et faire l'objet d'une réponse motivée. Les actions de santé publique probante ou de recherche peuvent être financées au titre du plan greffe.

Organisation à l'hôpital – prélèvement sur donneurs décédés

Proposition 8 - Faire du prélèvement une mission structurante de l'hôpital, portée par l'ensemble des équipes

- **Renforcer les coordinations hospitalières**
Augmenter leurs effectifs, renforcer leur médicalisation, améliorer leur attractivité et sécuriser leur positionnement dans les établissements.
- **Inscrire explicitement le prélèvement d'organes dans le continuum de soins des personnes en fin de vie**
Faire du prélèvement une mission hospitalière intégrée à la prise en charge de fin de vie, portée par l'ensemble des établissements et des équipes.
- **Faire du prélèvement d'organes une mission de tous les médecins de soins critiques (réanimateurs, anesthésistes réanimateurs et d'urgence) et de toutes les réanimations, évaluée par la HAS dans la certification.** Assurer la formation systématique de tous les internes de soins critiques sur la fin de vie et le prélèvement d'organes.

Priorité au M3

Proposition 9 - Faire du prélèvement M3 un levier majeur d'augmentation de l'activité

S'inscrire dans la dynamique de l'Espagne, où le M3 représente plus de 50 % des prélèvements sur donneurs décédés et viser des niveaux comparables. **Déployer une stratégie nationale volontariste** : élargir les critères, augmenter le nombre d'établissements autorisés, structurer le repérage des situations, généraliser des protocoles opérationnels et les unités mobiles, garantir l'accès aux blocs et aux ressources critiques, former les équipes et sécuriser le cadre éthique.

Priorité au recensement

Proposition 10 - Faire du recensement un levier clé de développement du prélèvement

- **Considérer tout décès à l'hôpital comme devant faire l'objet d'une évaluation systématique de la possibilité d'un don d'organes**, y compris M3, avec identification, signalement et traçabilité, afin d'augmenter significativement le nombre de donneurs potentiels recensés.
- **Faire de Cristal Action le socle du pilotage en généralisant son utilisation à l'ensemble des décès hospitaliers.**
- **Élaborer et déployer des recommandations nationales sur l'accompagnement des patients en fin de vie et de leurs proches, notamment en réanimation**, intégrant systématiquement la question du don d'organes dans des conditions éthiques, anticipées et structurées, avec formation des équipes et évaluation des pratiques.

Lutte contre l'opposition

Proposition 11 - Mieux comprendre et réduire l'opposition au don

- Mettre en place une analyse nationale systématique des causes d'opposition, en objectiver les déterminants et suivre leur évolution. **Fixer des objectifs de réduction mesurés et comparables**, en renforçant la formation des coordinations et en faisant évoluer les pratiques d'accompagnement et de dialogue avec les proches.
- **Encadrer et professionnaliser les entretiens avec les proches**
Garantir la présence de la coordination, assurer la traçabilité, organiser un débriefing systématique et diffuser les bonnes pratiques.

Reconnaissance et accompagnement des donneurs et des proches

Proposition 12 - Structurer l'accompagnement des proches tout au long du parcours du don

Garantir un accompagnement continu, y compris psychologique, avant, pendant et après le don, intégré aux pratiques hospitalières et organisé à chaque étape, avec des standards de qualité, une formation des équipes et une évaluation des pratiques.

Proposition 13 - Renforcer la reconnaissance des donneurs et de leurs proches

Déployer des dispositifs de reconnaissance, à l'hôpital comme dans la société, visibles et adaptés aux différentes étapes du parcours, avec des actions dédiées, suivies et visibles.

Formation : changer d'échelle

Proposition 14 - Rendre la formation et l'information systématiques, obligatoires, structurées et incarnées

- Intégrer de manière systématique le prélèvement, la greffe et la prise en charge de la fin de vie dans la formation initiale et continue de l'ensemble des professionnels de santé.
- Confier aux SRA et aux coordinations une mission organisée de formation et d'information dans les établissements, en associant associations de patients et de proches de donneurs et en intégrant ces enjeux dans les cursus universitaires et la culture hospitalière.

Vers une attribution équitable des greffons rénaux

Proposition 15 - Fixer des objectifs de réduction, puis de suppression, des écarts de durées d'attente entre équipes pour des patients comparables.

Rendre ces écarts publics, en assurer le suivi et mettre en œuvre des actions correctrices lorsque des différences injustifiées persistent.

Greffe rénale de donneur vivant

Proposition 16 - Faire de la greffe de donneur vivant un pilier structuré et piloté de la politique de greffe

- **Fixer des objectifs, des seuils d'activité et structurer l'offre de soins**
Définir des objectifs de développement du donneur vivant par établissement, intégrés au pilotage et à l'évaluation des équipes de greffe et des directions, et fixer des seuils minimaux d'activité garantissant la qualité et la sécurité des donneurs.
- **Informier précocement et systématiquement les patients et les donneurs potentiels**
Intégrer l'information sur le donneur vivant dès le stade avancé de la MRC, de façon traçable, avec accès à des programmes structurés de pair-aidance (patients, donneurs) et à des outils adaptés.
- **Aligner les incitations avec les objectifs de santé publique**
Mettre en place des incitations organisationnelles et financières favorisant le recours au donneur vivant.
- **Structurer l'offre autour de centres de niveau 1 et de centres de référence (niveau 2)** pour les situations complexes (chirurgicales, immunologiques, âge...), avec, en cas de non-atteinte durable des seuils, des mesures d'accompagnement pouvant aller jusqu'à la mutualisation ou au transfert de l'activité vers les centres de recours.
- **Lever les freins et simplifier le parcours donneur**
Mettre en place un parcours de donneur vivant rapide, lisible et priorisé (bilan optimisé, délais garantis, accès aux blocs), avec un référent identifié et une coordination active entre équipes. Faire de la qualité de l'accompagnement des donneurs un standard exigeant et un critère d'exemplarité des équipes, évalué de façon systématique par le recueil de l'expérience des donneurs.
- **Garantir la neutralité financière, sociale, professionnelle du don et la protection des donneurs**
Assurer une prise en charge complète des coûts, des pertes de revenus et des conséquences professionnelles, avec des dispositifs simples, automatiques et sécurisés, incluant la création d'un statut administratif du donneur vivant. Créer un service attentionné à destination des donneurs vivants géré par l'Assurance maladie.
- **Structurer et développer les programmes de dons croisés**
Optimiser les dispositifs de dons croisés à l'échelle nationale (et internationale si possible), en facilitant leur organisation et en augmentant les chaînes de don.

Incitations et financements : aligner les moyens avec les objectifs

Proposition 17 - Faire du financement un levier central de transformation de la politique des greffes

- **Mettre en place des incitations financières à la performance et à la qualité (art. 79 LFSS, ex-CAQES)**, basées sur des indicateurs objectifs : activité de prélèvement et de greffe, qualité des entretiens, donneur vivant, M3, nombre d'organes prélevés par donneur, etc.
- **Mettre en place des mécanismes d'intéressement collectif, transparents et encadrés**
Associer les équipes à la réussite de l'activité.
- **Garantir un financement souple et continu**
Permettre l'adaptation des crédits aux besoins territoriaux et assurer leur continuité, assurer la transparence complète sur les crédits ciblés réellement déployés, leur non fongibilité et la continuité budgétaire entre plans.

Parcours pré et post greffe

Proposition 18 - Structurer les parcours pré et post-greffe

- **Améliorer le repérage en amont des patients éligibles à la greffe**, pour les orienter de façon précoce vers un parcours d'accès à la greffe et réduire les retards et les défauts d'inscription sur la liste d'attente.
- **Organiser l'offre autour de centres de niveau 1 ou 2 (référence) pour les greffes à risque** (chirurgical, immunologique, âge...), et proposer un deuxième avis systématique dans un centre de référence pour tout patient récusé.
- **Faire du suivi des personnes greffées une composante à part entière de la politique de greffe**, avec des organisations dédiées, des moyens identifiés et des standards nationaux de qualité.
- **Mobiliser des infirmiers en pratique avancée (IPA) et déployer des protocoles de coopération** pour optimiser les parcours pré et post-greffe, le suivi des greffés, le don du vivant, l'éducation thérapeutique, favoriser l'adhésion thérapeutique et l'identification précoce des complications, en définissant clairement leur rôle, leur formation et leur articulation avec les équipes médicales hospitalières et les médecins de ville.

- **Financer un parcours coordonné renforcé post-greffe** incluant notamment suivi en établissement des santé, télémédecine, télésurveillance, soins de support, recueil structuré des données de suivi, de qualité de vie, PROMS et PREMS.

L'intelligence artificielle au service de la performance, de l'équité et du pilotage du système des greffes

Proposition 19 - Déployer des outils d'intelligence artificielle pour :

- **Améliorer le repérage en amont des patients éligibles à la greffe**, pour réduire les retards d'inscription.
- **Identifier les établissements ou territoires en sous-performance** et objectiver les écarts de pratiques (pilotage et régulation).
- **Optimiser la logistique du prélèvement et de la greffe** (matching temps réel, transport des greffons, organisation des blocs, mobilisation des équipes).
- **Prédire la qualité des greffons et les risques post-greffe** pour affiner les décisions d'allocation et les décisions cliniques.
- **Anticiper les complications post-greffe et adapter le suivi des patients** (médecine personnalisée).
- **Analyser les parcours patients** pour détecter les ruptures (retards, sorties de liste, non-recours) et déclencher des actions correctrices.
- **Évaluer en continu les politiques publiques et mesurer leur impact réel** (indicateurs dynamiques, quasi temps réel).
- **Soutenir l'information et l'accompagnement des patients** (outils personnalisés, orientation, aide à la décision).

Garantir un cadre d'utilisation exigeant en matière d'éthique, de transparence des algorithmes et de protection des données, en associant les professionnels et les patients à leur conception et à leur évaluation.

De la promotion à l'éducation : restaurer la confiance

Proposition 20 - Sortir d'une logique de communication promotionnelle inefficace et passer à une logique d'éducation et de pédagogie

Constater que les actions de promotion grand public n'ont jamais apporté de preuve de leur efficacité, et touchent principalement des publics déjà convaincus.

Le don d'organes ne relève pas d'un simple changement de comportement : il confronte chacun à sa propre mort et à une décision de solidarité qui, dans les faits, sera souvent prise par les proches. Cette réalité limite intrinsèquement la portée des approches promotionnelles classiques et appelle à en repenser profondément les fondements.

Persister dans ces stratégies, qui entretiennent une illusion d'action et brouillent la compréhension des enjeux réels, n'est plus défendable. Dans un domaine où les conséquences se mesurent en pertes de chance et en vies, cette approche est en décalage avec la gravité des enjeux, la détresse des patients en attente de greffe, et la reconnaissance due aux donateurs et à leurs proches.

- **Déployer une véritable éducation au don d'organes, à la hauteur de ses enjeux et de sa complexité**

La greffe est une priorité nationale : cela impose un effort d'éducation massif, structuré et durable, dont l'impact doit être régulièrement évalué. Mettre en place une véritable stratégie d'éducation sur le don et la greffe dès l'école, dans les programmes scolaires, et dans la société, pour informer de manière juste et complète, lever les idées reçues et corriger les représentations erronées.

- **Faire des médias des acteurs majeurs de cette stratégie d'éducation**

Construire avec les journalistes et les plateformes des relations étroites de confiance et de transparence, afin d'en faire des relais de qualité de l'information et de l'éducation du public, et de prévenir la diffusion d'informations erronées.

- **Faire de l'hôpital le tout premier lieu de construction de la confiance**

Reconnaître le rôle de l'hôpital : la qualité de l'accueil, de l'information, des pratiques et de l'accompagnement par les équipes conditionne directement la décision des proches et, in fine, la réalisation du prélèvement. **Informer et former l'ensemble des acteurs hospitaliers, au-delà des seuls soignants, pour en faire une compétence collective intégrée aux pratiques et à leur évaluation.**