

Appel à candidatures pour constituer le **Groupe de travail « Suivi des proches des donneurs décédés »**

Clôture de l'appel le **30 Juillet 2025**

- **Contexte :**

Lors d'une procédure de don d'organes et de tissus, les proches de donneurs sont entourés, accompagnés par les réanimateurs, la coordination hospitalière. Cette dernière reste à leur disposition après le don et donne ses coordonnées téléphoniques si les proches ont besoin de discuter avec eux y compris à distance. Les proches savent aussi qu'ils peuvent avoir des nouvelles des receveurs dans le premier mois, mais aussi à distance. Les établissements de santé ont mis en place un lieu de mémoire pour les donneurs et leurs proches. Certains établissements ou équipes prennent parfois des initiatives individuelles permettant de réunir des proches de donneurs et parfois des personnes greffées en particulier à l'occasion de la journée nationale du don d'organes. Un accompagnement par un(e) psychologue ou psychiatre peut être proposé aux proches lorsque la coordination en ressent le besoin chez les proches

Mais certains proches de donneurs éprouvent le besoin de parler avec d'autres proches de donneurs et c'est souvent vers les associations qu'ils trouvent cette écoute attentive. D'autres ressentent le besoin de s'engager dans des associations pour partager avec les autres leur vécu dans ce moment douloureux mais aussi source de réconfort par le don.

Parfois des proches se sentent seuls et démunis après une période très riche en émotion et en partage.

Nous proposons ici dans un premier temps de faire un état des lieux de toutes les initiatives prises dans les coordinations et établissements autorisés au prélèvement d'organes et de tissus en France par une enquête de pratique et, dans un second temps de rédiger des recommandations pour le suivi des proches de donneurs d'organes et de tissus, afin de guider les professionnels et les associations dans cet accompagnement des proches.

- **Missions du groupe de travail :**

Le groupe de travail comprendra une vingtaine de personnes, professionnels de santé et usagers.

Les membres du groupe de travail auront pour mission de rédiger des recommandations sur les actions à conduire par les coordinations, les professionnels de santé et les directions des établissements de santé dans le cadre du suivi des proches de donneurs décédés

La liste des membres sera publiée sur le site internet de l'Agence.

- **Profils et compétences recherchés :**

Sont recherchés :

→ Pour les professionnels de santé :

L'Agence de la biomédecine recherche des représentants des coordinations hospitalières, des psychologues, un directeur d'hôpital s'intéressant au suivi des proches de donneurs décédés. Les candidats doivent faire part de leur motivation pour le thème étudié, et avoir soit une expertise scientifique, soit une expertise clinique.

→ Pour les usagers du système de santé :

L'Agence de la biomédecine recherche des patients ou des usagers du système de santé, proches de donneurs décédés, greffés, concernés et intéressés par les actions à mettre en place dans le cadre du suivi des proches. Les candidats doivent faire part de leur motivation pour le thème étudié.

- **Modalités et planning de travail prévisionnel :**

La mission du groupe de travail s'étendra d'octobre 2025 à fin 2026

Elle comptera environ 4 réunions au cours de cette période, ainsi que des échanges par email. Ces réunions se dérouleront sur une journée entière en présentiel au sein de l'Agence de la biomédecine. L'organisation en revient à l'Agence de la biomédecine.

Une première réunion sera organisée au 4^{ème} trimestre 2025 en présentiel au sein de l'Agence de la biomédecine.

Les experts sont invités à participer à l'ensemble des réunions du groupe de travail.

- **Déclaration d'intérêts**

Les experts peuvent être désignés par une organisation (association, société savante, syndicat professionnel...) dont ils sont membres et dont ils peuvent défendre les intérêts. Toutefois, au sein du groupe de travail, ils s'expriment et s'engagent en leur nom propre.

Dans un but de prévention des conflits d'intérêts, chaque candidat (professionnel, patient ou usager) renseigne une déclaration publique d'intérêt papier pour son dossier de candidature.

Les déclarations d'intérêts seront ensuite étudiées par l'Agence de la biomédecine. Cet examen se fait de manière confidentielle. S'il est retenu, un profil sera créé pour l'expert sur le portail ministériel DPI SANTE <https://dpi.sante.gouv.fr> afin de remplir une déclaration publique d'intérêt électronique.

- **Modalités de candidature**

Les candidatures doivent être envoyées au plus tard le 30 Juillet par mail à mariehelene.lecoz@biomedecine.fr, en indiquant dans l'objet de votre mail le nom du groupe de travail auquel vous candidatez.

Les dossiers de candidature doivent comprendre :

Une lettre de candidature mettant en avant l'intérêt des expériences et connaissances du candidat par rapport aux travaux décrits et présentant votre parcours et/ou vos engagements associatifs et/ou auprès de vos pairs : **document au format libre, sous Word,**

- Un *curriculum vitae*, pour les candidatures de professionnels
- La liste des travaux réalisés
- La déclaration d'intérêts (version papier) complétée

L'examen des candidatures se fera de manière confidentielle. Seuls les dossiers complets seront pris en compte. Les candidats seront informés des décisions de l'Agence de la biomédecine en fin d'été 2025

La sélection des candidats sera effectuée en fonction de leur expertise et de leurs éventuels conflits d'intérêts. L'Agence veillera à réunir les experts nécessaires pour permettre au groupe de travail de mener à bien sa mission. Elle tiendra compte autant que possible de l'équilibre et de la diversité du groupe de travail au regard de la thématique concernée.

- **Déontologie, obligation de confidentialité et devoir de réserve**

D'une façon générale, les membres du groupe de travail sont tenus au secret et à la discrétion sur tout document ou information dont ils ont eu connaissance en raison de leur participation au projet, jusqu'à sa publication par l'Agence de la biomédecine.

- **Indemnités et prise en charge des frais de déplacement**

Les frais de déplacement des experts sont pris en charge financièrement selon les règles applicables à l'Agence de la biomédecine.

- **Données personnelles collectées**

Les informations recueillies dans cet appel à candidatures sont traitées par l'Agence de la biomédecine en sa qualité de responsable du traitement au sens de la loi n°78-17 du 17 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés modifiée et du règlement européen sur la protection des données personnelles du 26 avril 2016. Elles permettent de gérer les candidatures des membres retenus aux travaux de l'Agence.

Ce traitement de vos données repose notamment sur le consentement au recueil de ces informations, et sur l'intérêt légitime de l'Agence à traiter vos données de manière justifié, équilibré et qui ne vient pas porter atteinte à votre vie privée.

L'Agence procède auprès de chacune des personnes dont les données sont recueillies à une mise à jour régulière des informations les concernant. Vous pourrez donc à tout moment, et lors des campagnes de mise à jour, modifier les données ou demander à ce qu'elles ne soient plus recueillies. S'agissant des données permettant l'accès aux applications de l'Agence, elles seront conservées tant qu'un profil et des droits associés vous concernant existera.

Je reconnais avoir été informé(e), conformément aux dispositions de l'article 32 de la loi du 6 janvier 1978 modifiée et de l'article 13 du règlement européen précité.

Qui aura accès à ces données ?

Pendant toute la durée de leur traitement, ces données personnelles font l'objet d'une protection particulière. Outre les mesures de sécurité mises en œuvre, l'Agence de la biomédecine s'assure en effet en permanence que seules certaines personnes habilitées puissent avoir accès à ces informations. Nous veillons strictement à ce que les données recueillies ne soient jamais détournées ou utilisées à d'autres finalités. Ainsi, seuls les collaborateurs de l'Agence auront accès à ces informations.

Celles-ci seront conservées selon les modalités suivantes :

- Pour toutes les personnes candidates : les CV et dossiers d'inscription seront supprimés dans un délai de deux ans à compter de la date d'échéance de l'appel à candidatures, sauf si le candidat demande la destruction immédiate de son dossier.
- Les données seront traitées par les agents de l'Agence de la biomédecine et par ses sous-traitants qui auront accès à ces informations dans la limite de ce qui est nécessaire à l'exécution de leurs missions. A noter :

Quels sont mes droits sur ces données ?

En cas de recueil de données nominatives, conformément à la réglementation applicable, vous disposez pendant toute la durée du traitement d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition sur leurs données personnelles. Vous disposez également d'un droit à l'effacement de ces données, au retrait de votre consentement au recueil de ces données et d'un droit d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle (CNIL). Ces droits peuvent être exercés à tout moment en adressant une demande au Délégué à la protection des données (DPO) de l'Agence de la biomédecine (Direction juridique de l'Agence de la biomédecine / 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex ou dpo@biomedecine.fr) en y joignant la copie d'un justificatif d'identité comportant votre signature. A défaut de réponse dans le délai d'un mois, il vous sera possible de saisir les services de la CNIL.

Qui assure le traitement de données personnelles ?

Ce service est proposé par l'Agence de la biomédecine, agence nationale de l'Etat créée par la loi de bioéthique de 2004 modifiée en 2011 et 2013, en qualité de responsable du traitement des données personnelles et dont le siège social se situe au 1 avenue du Stade de France, 93212 SAINT DENIS LA PLAINE Cedex (n° SIRET 180 092 587 00013). En cas de difficulté, notre responsable Informatique et libertés vous assistera. Il peut être joint à l'adresse suivante : dpo@biomedecine.fr.

Pour tout renseignement complémentaire, vous pouvez vous adresser à l'adresse suivante : mariehelene.lecoz@biomedecine.fr