

**COMITE NATIONAL DE SUIVI DU PLAN
MINISTERIEL POUR LA GREFFE ORGANES
TISSUS**

Séance du mardi 4 avril 2023

—
Sous la présidence de Marine JEANTET
—

Procès-verbal

Étaient présents

Représentants des associations :

Mme Magalie LEO, Renaloo

M. Jan-Marc CHARREL, président de France REIN

Mme le Docteur Brigitte THEVENIN LEMOINE, vice-présidente de France REIN & Greffes+

Mr le Dr Eric BULEUX-OSMANN, président de Transhepate - Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+

M. André LE TUTOUR, vice-président de Transhepate - Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+

Mme Camille THEROND, présidente de l'Association maladie foie enfants

Représentants des sociétés savantes :

M. le Docteur Laurent MARTIN-LEFEVRE, Société française de médecine des prélèvements d'organes et de tissus

M. le Professeur Lionel BADET, Société francophone de transplantation (SFT)

Mme le Professeur Claire DAHYOT-FIZELIER, Société française d'anesthésie réanimation (SFAR)

Madame Carole GENTY, Association Française des Coordinateurs Hospitaliers

M. le Professeur Sébastien DHARANCY, Société francophone de transplantation

M. le Professeur Luc FRIMAT, président de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT)

M. le Professeur Christophe MARIAT, vice-président transplantation de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation (SFNDT)

Mme le Docteur Gwendaline GUIDICELLI, présidente de la Société francophone d'histocompatibilité et d'immunogénétique

M. le Docteur Nicolas GUILLAUME, membre de la Société francophone d'histocompatibilité et d'immunogénétique

Représentant les PCME de CHU, Monsieur le Pr. Remi Salomon

Représentants des institutions :

Mme le Docteur Anne MOULIN, Adjointe de la Sous-directrice de la politique des produits de santé et qualité des pratiques et des soins – Direction générale de la santé

M. Laurent BUTOR, Bioéthique, éléments et produits du corps humain – Direction générale de la santé

Mme Stéphanie SAHUC-DEPEIGNE, Bioéthique, éléments et produits du corps humain– Direction générale de la santé

Mme Lucie BOZEC, Chargée de mission au sein du bureau en charge de la bioéthique - Direction générale de la santé

Mme Cécile LAMBERT, Cheffe de service, adjointe de la directrice générale – Direction générale de l’offre de soins

M. Christopher POISSON-CALAIS, bureau des plateaux techniques et des prises en charge hospitalières aigues - Direction générale de l’offre de soins

Mme Julie MUNOZ-BONGRAND, chargée de mission bureau des plateaux techniques et des prises en charge hospitalières aigues – Direction générale de l’offre de soins

Référents ARS :

Mme le Docteur Elodie ANGULO, référente ARS Bourgogne-Franche-Comté

M. le Docteur Fabrice DANJOU, référent ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur

M. le Docteur Daniel HABOLD, référent ARS Nouvelle-Aquitaine

Mme le Docteur Corinne SCHOULER, référente ARS Grand-Est

M. le Docteur Vincent AUDIGIER, référent ARS Auvergne-Rhône-Alpes

M. le Docteur Christophe COUTURIER, référent ARS Hauts-de-France

Mme Hélène BUGEL, référente ARS Ile-de-France

Membres de l’Agence de la biomédecine

Mme Marine JEANTET, directrice générale

M. Michel TSIMARATOS, directeur général adjoint en charge de la politique médicale et scientifique

M. le Professeur François KERBAUL, directeur du prélèvement et des greffes d’organes et de tissus

Mme le Docteur Hélène LOGEROT, responsable du pôle Organisation et financement des activités de soins

Mme le Docteur Marie-France MERCIER, médecin service régional PACA-Corse, direction du prélèvement et des greffes d’organes et de tissus.

M. David HEARD, directeur de la communication et des relations avec les publics

Mme Isabelle THEOPHILE, cheffe de projet communication

ORDRE DU JOUR

| | |
|-----------------------------------------------------------------------------------|----|
| Introduction de Marine Jeantet – directrice générale..... | 5 |
| Présentation des données 2022..... | 5 |
| DGS : rôle du pilotage régional | 6 |
| DGOS | 7 |
| 1. Réforme des autorisations..... | 7 |
| 2. Financements : bilan 2022, perspectives 2023..... | 7 |
| a. Garantie de financement pour les forfaits prélèvement et greffe d'organe..... | 7 |
| b. Financements d'investissements (2022 et 2023 pour la perfusion d'organes)..... | 8 |
| c. Financement de la perfusion hépatique en 2023 | 8 |
| d. Mesures Nouvelles 2023 (travaux rénovation des financements) | 8 |
| 3. Transparence et fléchage des financements | 9 |
| 4. IPA – point d'avancement | 9 |
| 5. Accès au bloc opératoire pour les donneurs vivants | 9 |
| Retour des professionnels..... | 9 |
| 1. Difficultés d'accès aux blocs et aux réanimations..... | 9 |
| 2. HLA : organisation et financement..... | 11 |
| Retour des associations..... | 12 |
| 1. Réunions locales, l'exemple de Bourgogne Franche-Comté..... | 12 |
| 2. Relais d'échange et d'actions locales | 12 |
| 3. Implication des associations dans le suivi post greffe | 13 |
| Retour des ARS..... | 13 |
| Plan com pour la journée du 22 juin | 15 |
| Questions diverses | 16 |

COMPTE RENDU

La séance s'ouvre à 10 heures.

INTRODUCTION DE MARINE JEANTET – DIRECTRICE GENERALE

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine souhaite la bienvenue à tous les participants.

Ce premier comité de suivi permettra à la totalité des parties prenantes d'échanger dans un esprit constructif. Il a donné lieu à l'organisation préalable de réunions préparatoires afin d'établir l'ordre du jour.

PRESENTATION DES DONNEES 2022

Le directeur du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus remercie ses équipes pour la collecte et le traitement de ces données. Il présente les chiffres de l'activité pour l'année 2022.

En conclusion de sa présentation, le directeur du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus précise qu'il s'agit d'une activité encourageante, en dépit des écueils identifiés. Il convient notamment de rétablir une dynamique satisfaisante de donneurs vivants, ce qui requiert la mobilisation de tous, même si le contexte de fortes difficultés des établissements de santé est peu favorable.

La responsable du plaidoyer de Renaloo souhaite disposer de la position de l'activité dans les couloirs de croissance de chaque région.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine invite les participants à prendre contact avec leurs ARS respectives pour entamer des échanges spécifiques à chaque région.

Le représentant de la Société française de médecine des prélèvements d'organes et de tissus demande comment le couloir de croissance relatif aux sujets en mort encéphalique peut être considéré comme plutôt satisfaisant en dépit d'hypothèses de départ plus basses en matière de taux d'opposition et plus hautes en matière d'évolution du nombre de sujets en mort encéphalique.

Le directeur du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus explique que les couloirs de croissance ont été établis en pleine crise sanitaire, avec par conséquent une faible visibilité. C'est pourquoi ils ont été anticipés en croissance modérée en sortie de crise, avec ensuite une accélération à partir de 2024.

Le représentant de la Société française de médecine des prélèvements d'organes et de tissus estime que les statistiques exposées pour les taux de recensement de l'Ouest présentent un biais, du fait du nombre important des démarches anticipées. En effet, les oppositions – bien réelles – s'expriment avant la situation de mort encéphalique et ne sont pas prises en compte dans les statistiques au niveau national.

Le directeur du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus précise que l'abord anticipé est pratiqué de la même façon dans toutes les régions. Par conséquent, les résultats relativement meilleurs du taux d'opposition dans le Grand-Ouest ne se justifient pas par un abord anticipé plus systématique qu'ailleurs.

La représentante de France REIN & Greffes+ regrette le manque de réactivité des référents ARS dans la transmission des couloirs de croissance.

Un membre de l'Agence de biomédecine s'enquiert de la raison de la stagnation voire de la diminution du nombre de nouveaux inscrits.

Le directeur du prélèvement et des greffes d'organes et de tissus explique que cette baisse provient en partie de la diminution du nombre de greffes pulmonaires, du fait d'un traitement révolutionnaire de la mucoviscidose. De même, les transplantations cardiaques reculent dans certaines régions grâce à une amélioration de la prise en charge de l'insuffisance cardiaque. Toutefois, il convient de noter également des liens distendus avec le réseau de travail habituel.

Le représentant de la Société francophone de transplantation estime que les résultats présentés sont relativement satisfaisants eu égard à la situation des établissements de santé. Il conviendra de fournir un effort particulier sur les actes relevant de Maastricht 3 et des donneurs vivants. Par ailleurs, il est très intéressé par la mise à disposition d'une stratification régionale – voire par établissement – des couloirs de croissance et suppose que l'Agence est mieux placée que l'ARS pour la fournir.

DGS : ROLE DU PILOTAGE REGIONAL

L'adjointe de la sous-directrice de la politique des produits de santé et qualité des pratiques et des soins de la DGS se félicite que l'activité de prélèvement et de greffe s'inscrive dans une tendance haussière, même si elle n'a pas encore retrouvé son niveau de 2019. Elle souhaite que le quatrième plan Greffe consolide cette tendance.

Elle estime que le point fort du plan est la régionalisation des mesures afin de soutenir les établissements de santé tant pour les prélèvements que pour les greffes. Cette déclinaison régionale du plan par les services de l'Agence de biomédecine permet de répondre au plus près aux besoins, même si, s'agissant d'un plan ministériel, il compte également des mesures nationales.

B. FINANCEMENTS D'INVESTISSEMENTS (2022 ET 2023 POUR LA PERFUSION D'ORGANES)

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS relève que ces investissements s'élèvent à 944 000 euros en 2022. Ils seront complétés en 2023 par 425 500 euros dédiés à la perfusion rénale.

La référente ARS de Franche-Comté observe que le financement 2022 a été attribué dans sa région à un seul CHU, pratiquant la greffe du foie. Elle demande si l'établissement qui n'a pas été financé le sera lors de la prochaine dotation.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS précise que les financements de 2022 ont permis l'acquisition de 32 machines de perfusion rénale et 16 machines de perfusion hépatique. Cet effort sera poursuivi en 2023 avec 37 machines à perfusion rénale.

Un autre représentant de la DGOS précise que la liste des bénéficiaires est établie avec l'Agence de biomédecine.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS suggère d'organiser des réunions entre l'Agence et les ARS afin d'identifier les besoins.

La responsable du pôle Organisation et financement des activités de soins confirme les dotations de 2022 et celles de 2023, qui seront exclusivement fléchées sur le rein. Chaque ARS sera informée des financements spécifiques à son territoire.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS estime qu'il convient d'associer plus étroitement les ARS aux décisions budgétaires.

C. FINANCEMENT DE LA PERFUSION HEPATIQUE EN 2023

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS précise que le forfait greffe comprendra un compartiment dédié à l'utilisation des machines à perfusion hépatique hypothermique, pour pallier les surcoûts en consommable et en personnel.

D. MESURES NOUVELLES 2023 (TRAVAUX RENOVATION DES FINANCEMENTS)

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS indique que la composante greffe d'organe du FAG sera prochainement rénovée.

De plus, le recueil des données relatives au prélèvement d'organe sera simplifié.

En outre, le financement du prélèvement et de la greffe des tissus sera réévaluée en collaboration avec l'Agence de biomédecine.

3. TRANSPARENCE ET FLECHAGE DES FINANCEMENTS

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS rappelle que le fléchage des financements doit respecter le principe d'autonomie de gestion des établissements. La DGOS est attentive aux choix de gestion et souhaite également impliquer les ARS dans la communication auprès des établissements.

4. IPA – POINT D'AVANCEMENT

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS avance deux options en cours de réflexion : l'extension du domaine maladie rénale chronique ou la création d'un nouveau domaine. A ce sujet, une rencontre est programmée au mois d'avril avec l'Agence de biomédecine et le CNP de néphrologie.

5. ACCES AU BLOC OPERATOIRE POUR LES DONNEURS VIVANTS

La responsable du plaidoyer de Renaloo observe que le dynamisme de l'activité des donneurs vivants est freiné par certaines directions de CHU, notamment en raison du manque de disponibilité des blocs. Certes, la revalorisation du FAG a pour objectif de relancer l'attractivité de l'activité. Toutefois, certaines directions d'établissement, telle celle de Toulouse, limitent l'activité du fait que leurs objectifs seraient atteints et qu'il conviendrait de soutenir d'autres activités aux blocs. Par conséquent, il est nécessaire d'agir pour que les décisions des CHU ne contredisent pas les objectifs nationaux sur l'activité de greffe.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS rappelle qu'elle est à l'écoute des situations locales. Il convient toutefois de prendre en compte les arbitrages des établissements, qui doivent pallier les problématiques de ressources humaines et répondre aux besoins de santé du territoire. En outre, de tels arbitrages impliquent généralement les communautés médicales d'établissement.

RETOUR DES PROFESSIONNELS

1. DIFFICULTES D'ACCES AUX BLOCS ET AUX REANIMATIONS

La présidente du Comité réanimation de la Société française d'anesthésie réanimation souligne la crainte de voir perdurer ou même s'aggraver la baisse du nombre de donneurs en mort encéphalique, notamment du fait de la crise du personnel médical et de la difficulté de garder des lits ouverts en réanimation. En effet, les fermetures de lits connaissent une tendance haussière, notamment pour l'été prochain, sur l'ensemble du territoire.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine entend cette alerte.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS précise que les capacités de soins critiques et de réanimation font l'objet d'un suivi deux fois par semaine depuis la crise sanitaire. Ces services ne sont pas saturés mais présentent des taux d'activité très importants. C'est pourquoi un renforcement des capacités est programmé – notamment sur l'encadrement – ainsi qu'un soutien au financement des soins critiques.

Le représentant de la Société francophone de transplantation souligne les difficultés de personnel rencontrées par les plateaux techniques de chirurgie, tels les blocs opératoires de Lyon qui disposent de trois à cinq IBODE au lieu de huit. Dans ces conditions, ils sont dans l'obligation de se décharger sur d'autres structures. De plus, les conséquences de la loi Rist sur le personnel médical compliquent la situation. De telles difficultés se retrouvent sur l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS mentionne les mesures mises en place pour renforcer l'attractivité des professions de santé, principalement des postes infirmiers. Ces mesures concernent en particulier des travaux de réingénierie sur la formation initiale des infirmiers. En outre, les conditions de formation des infirmiers seront réévaluées pour améliorer leur intégration, en instituant un apprentissage précoce et en améliorant l'accueil des stagiaires. Les quotas de formation seront davantage ouverts, voire supprimés, pour intensifier le recrutement des infirmiers. Enfin, la DGOS œuvre pour une meilleure reconnaissance des suggestions particulières pour les infirmiers intervenant dans les activités requérant une continuité d'exercice. L'adjointe de la directrice générale de la DGOS espère que ces travaux aboutiront d'ici le PLFSS 2024.

Par ailleurs, s'agissant de l'intérim médical, il convient de noter la très récente mise en place des contrôles de plafonds. La DGOS est très vigilante aux éventuels impacts de cette mise en œuvre. Des mesures ont été prises pour soutenir le temps de travail médical, dont la revalorisation de la prime de solidarité territoriale.

Un représentant de la Société francophone de transplantation émet des réserves sur la pertinence de déployer des efforts en direction des IFSI, alors que ces derniers présentent un fort taux d'abandon. Il propose de réformer Parcoursup pour rétablir la pratique de l'entretien, qui permettrait de s'assurer de la motivation et du niveau des personnes entrant en formation. En outre, l'augmentation des effectifs d'étudiants en IFSI se heurte à l'insuffisance des cadres formateurs. Par ailleurs, ces derniers manquent de considération. Ce professeur dispose sur ce sujet de chiffres plus inquiétants que ceux présentés par la DGOS.

L'adjointe de la directrice générale de la DGOS explique qu'il n'est pas envisageable de sortir l'entrée en IFSI de Parcoursup. Pour autant, ce dispositif pourra être simplifié. Certains IFSI demandent d'ores et déjà une lettre de motivation et organisent des entretiens préalables. Quoi qu'il en soit, les préoccupations sur une orientation plus adaptée sont partagées.

Le représentant de la Société francophone de transplantation estime que les lettres de motivation ne sont pas probantes, étant pour la plupart issues de modèles glanés sur Internet. Il convient par conséquent de privilégier l'entretien.

Le vice-président transplantation de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation explique que les centres de transplantation ont connu de fortes difficultés durant la crise sanitaire en matière de logistique et d'accès aux blocs. Ils ont été confrontés en sortie de crise sanitaire aux problèmes de désaffectation des carrières paramédicales (IBODE et IADE). En outre, ces centres subiront les effets collatéraux de la mise en œuvre de la loi Rist.

Enfin, le vice-président transplantation de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation n'a pas le sentiment que les décisions prises améliorent la situation des centres.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine remercie les intervenants pour leurs témoignages.

2. HLA : ORGANISATION ET FINANCEMENT

La présidente de la Société francophone d'histocompatibilité et d'immunogénétique explique que la recherche de typage d'anticorps HLA est principalement menée dans les cas de greffe et de transfusion. Ces analyses sont réalisées soit en CHU soit en EFS. Elles sont financées en dépit de l'absence de nomenclature intégrée au FAG et dans un contexte de forte évolution technique.

Concernant l'accès à la greffe et la prise en charge du bilan immunologique, il est crucial d'entamer des discussions entre la DGOS, l'Agence de biomédecine et les experts du terrain pour intégrer au plan greffe les dernières évolutions et uniformiser les prises en charge sur le territoire. A ce sujet, il convient par exemple de valoriser le cross match virtuel, véritable acte biologique qui permet d'évaluer en première instance les risques de rejet d'une transplantation.

En outre, il convient de favoriser un typage en haute résolution des donneurs en mort encéphalique, ce qui permettrait d'anticiper les résultats de cross match. D'une manière plus générale, il convient de soutenir les évaluations de risque sur Cristal.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine est favorable à un travail commun avec la SFHI et à la participation de représentants de l'Agence aux groupes de travail existants.

RETOUR DES ASSOCIATIONS

1. REUNIONS LOCALES, L'EXEMPLE DE BOURGOGNE FRANCHE-COMTE

La responsable du plaidoyer de Renaloo explique que son association a constitué un réseau de représentants régionaux. Dans le cadre du suivi du déploiement du plan greffe, ils ont contacté les référents ARS. Trois régions n'ont pas encore répondu à cette sollicitation.

La seule réunion organisée au niveau régional où a été conviée l'association s'est déroulée en Bourgogne Franche-Comté ; elle s'est avérée très riche et a permis de partager les couloirs de croissance. De telles réunions permettraient à Renaloo de présenter son action et de participer à la comitologie régionale. Ainsi, les usagers pourraient s'associer pleinement au travail des professionnels et des ARS, notamment pour faire remonter les difficultés du terrain (effectifs, accès aux blocs).

Par ailleurs, les associations perdent beaucoup d'énergie pour disposer des données des ARS, ce qui leur permettrait d'identifier les difficultés par région et d'entamer un dialogue constructif avec les professionnels locaux.

Enfin, les échanges avec les référents ARS ont révélé que le suivi du plan greffe était lié à celui des plans régionaux de santé. Or l'action des ARS auprès des associations se limite trop souvent à une interface avec les CRSA alors que les associations devraient être pleinement associées.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine souligne que ses services peuvent faciliter les contacts entre les ARS et les associations.

2. RELAIS D'ÉCHANGE ET D' ACTIONS LOCALES

Le président de Transhepate — Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+ précise que des collectifs régionaux se mettent en place avec le concours de collectifs d'associations. Par exemple, le collectif de Bretagne a été créé il y a vingt ans pour disposer de représentants des usagers dans les établissements de santé et pour promouvoir les dons d'organes. Dans ce cadre, un tour cycliste de Bretagne des greffés a été organisé depuis 2011 pour sensibiliser la population. 400 communes ont été associées à l'événement, ainsi que les équipes médicales et les coordinations hospitalières. Une telle action est soutenue par l'ARS. Le vice-président de Transhepate — Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+ se félicite que des liens se tissent au fil du temps entre les usagers et les équipes. Les associations s'organisent dans d'autres régions, tels les Hauts-de-France et l'Occitanie. Il est important que les ARS répondent aux sollicitations des associations afin d'entamer un travail commun.

Par ailleurs, il est souhaitable de faire progresser le nombre de dons et de minimiser le problème du prélèvement d'organe. Le vice-président de Transhepate — Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+ rappelle que le collectif Greffes + a été à l'origine du ruban vert en 2019 au niveau national.

Enfin, le président de Transhepate — Association des déficients et transplantés hépatiques & Greffes+ regrette que les actions du plan greffe ne soient pas intégrées aux PRS, alors que ces derniers font l'objet d'un travail de révision.

3. IMPLICATION DES ASSOCIATIONS DANS LE SUIVI POST GREFFE

Le président de France REIN précise que son association a participé avec la SFNDT, la SFT et l'association française des urologues à l'élaboration du livre blanc de la transplantation rénale. De plus, France REIN participera aux rencontres autour du plan greffe en Pays de Loire organisées le 5 avril 2023 à Nantes.

En outre, le président de France REIN souligne l'importance du soutien à apporter aux patients durant l'étape post-greffe afin d'éviter des retours en dialyse préjudiciables.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine remercie pour le partage de ces expériences.

La vice-présidente de France REIN & Greffes+ souligne l'importance de la qualité des soins pour les patients. S'agissant de la greffe du rein, il est crucial de renforcer la communication sur le donneur vivant, pour contrer la grande disparité de tels donneurs selon les régions. L'abord est très différent selon les équipes. Quant au bilan pré greffe, il pâtit dans certains cas du manque de personnel, et notamment de secrétaire (par exemple, pour les prises de rendez-vous lors de la préparation de la greffe). En outre, la filière de soins après la greffe n'est pas toujours optimisée. Le suivi médical doit être renforcé.

Par ailleurs, les donneurs vivants ne sont pas suffisamment reconnus à la hauteur de leur don.

Enfin, la vice-présidente de France REIN & Greffes+ regrette que les soins de supports ne soient pas suffisamment développés pour la greffe, comme c'est pourtant le cas pour d'autres plans, tel le plan cancer.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine a bien pris note de ces remarques.

RETOUR DES ARS

La référente de l'ARS de Bourgogne-Franche-Comté explique qu'elle a organisé une réunion avec les usagers à Dijon. D'autres réunions seront organisées afin d'élargir les échanges et de partager plus largement les situations.

Le référent ARS Provence-Alpes-Côte d'Azur explique qu'il réalise des points réguliers avec l'Agence de biomédecine. De plus, il apprécie l'inscription de la stratégie du plan national dans le cadre du PRS, car l'ARS a pour habitude de travailler au plus près les problématiques locales avec les représentants de terrain. Enfin, il serait souhaitable que le suivi du plan national greffe s'inscrive dans le prolongement des travaux du PRS.

Le référent ARS Nouvelle-Aquitaine signale la grande difficulté d'accès aux blocs rencontrée par l'établissement de Bordeaux. Pour autant, ce dernier a pu réaliser 205 greffes rénales en 2022, dont seulement 13 % proviennent actuellement de donneurs vivants. Il faut en effet ne pas négliger les autres sources de greffes qui sont multiples. Il convient tout de même d'activer les facteurs en faveur des donneurs vivants ; c'est pourquoi l'établissement de Bordeaux a décidé d'agir très en amont sur la sensibilisation. La crise sanitaire a accru les difficultés de recrutement. Quoi qu'il en soit, l'évolution de la file active requiert de pouvoir rassurer les candidats. En outre, l'accroissement de la file post-greffe est également une problématique à prendre en compte. A ce sujet, les associations sont très utiles pour expliquer aux familles l'intérêt des dons vivants. Quant à l'ARS, elle a un rôle primordial à jouer pour permettre à l'établissement de répondre à ses priorités vis-à-vis de son bassin de vie, en prenant en compte ses problématiques spécifiques. Dans ces conditions, le référent ARS Nouvelle-Aquitaine ne doute pas que le nombre de donneurs vivants remontera.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine souligne l'importance de la mobilisation de tous les acteurs ainsi que du travail de préparation des éventuels donneurs et d'organisation des filières.

Le référent ARS Nouvelle-Aquitaine explique que les trois CHU de sa région se sont réunis dans un groupement de coopération sanitaire afin de soutenir les innovations de la filière d'anatomo-pathologie en grande difficulté. Ainsi, un projet de plateforme de numérisation et de consultation des lames d'anatomopathologie a été lancé et devrait aboutir d'ici un an.

La référente ARS Grand-Est signale que deux CHU de sa région ont lancé le même projet. Le troisième CHU se joindra prochainement à ce mouvement, complété par un appel d'offres.

Le référent ARS Auvergne-Rhône-Alpes rappelle la dimension régionale des ARS, qui s'inscrivent dans la déclinaison à leur échelle du plan national. Les ARS sont actuellement engagées dans les travaux relativement lourds d'élaboration des schémas régionaux de santé, tout en intégrant la réforme des autorisations pour l'horizon de novembre 2023.

En Auvergne-Rhône-Alpes, la déclinaison du plan a donné lieu à des groupes de travail pilotés par l'ARS et réunissant l'Agence de biomédecine, des leaders d'opinion, les directeurs d'établissement ainsi que les usagers, même si toutes les associations n'y ont pas été conviées. Ces groupes de travail techniques seront complétés par des rencontres bilatérales centrées sur les problèmes locaux.

Le référent ARS Hauts-de-France explique que le remplacement du référent dans sa région a généré un certain temps de latence qui a retardé l'organisation de réunions de concertation. Ces dernières permettront très prochainement de construire une feuille de route partagée.

La référente ARS Ile-de-France souhaite rassurer les associations sur l'élaboration prochaine de plans d'action par des groupes de travail. Elle entretient un lien très régulier avec l'Agence de biomédecine.

PLAN COM POUR LA JOURNEE DU 22 JUIN

Le directeur de la communication et des relations avec les publics présente les principaux axes de communication de l'année, pour répondre aux objectifs de baisse du taux d'opposition, en favorisant notamment la prise de parole du public.

La cheffe de projet communication indique que pour favoriser le don d'organes et de tissus, il convient d'inciter les proches à s'exprimer sur le sujet. En effet, 80 % des Français sont favorables au don d'organes ; 91 % jugent important d'en parler avec leurs proches, mais seulement 47 % l'ont fait.

Plusieurs leviers seront actionnés : inciter les personnes à en parler, aider les coordinations et lutter contre les idées reçues. Il convient de plus d'harmoniser les messages des différents intervenants.

La communication se déroulera en plusieurs phases, en approchant les différentes tranches d'âge selon des modes de communication spécifiques, tels que les plateformes et les influenceurs pour les jeunes, ou les dessins animés pour les enfants.

La campagne sera divisée en deux temps : une sensibilisation dès le 24 avril à base de témoignages ; puis une accentuation envers le grand public, avec une véritable incitation à échanger avec ses proches pour accompagner la journée du 22 juin.

Les coordinations seront accompagnées avec un kit de communication.

En outre, une conférence de presse préparera la journée du 22 juin. La campagne pourrait être relayée par France Télévisions.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine invite tous les acteurs à participer à cette campagne.

La présidente de l'Association maladie foie enfants demande si la campagne de communication comprendra des messages en faveur du don d'organes d'enfants. En effet, le taux d'opposition étant très élevé pour les prélèvements chez des enfants, il convient de provoquer la discussion entre parents.

Le directeur de la communication et des relations avec les publics explique que les dessins animés sont à destination de tous les âges et qu'ils pourront être exploités par les coordinations et les acteurs hospitaliers. Ils permettront de susciter le dialogue en famille. Néanmoins, la question des dons d'organe d'enfants est très sensible. C'est pourquoi elle doit être abordée dans un autre cadre que celui du mass media.

QUESTIONS DIVERSES

Le représentant de la Société francophone de transplantation se félicite de l'organisation de ce comité de suivi, qui permet de partager des avancées de chacun et de se rendre compte de la maturité des associations de patients sur le sujet. Toutefois, eu égard à la forte hétérogénéité des échanges et des mises en œuvre, il est souhaitable de rationaliser les actions par la mise en place d'une feuille de route relative au plan greffe. En effet, les ARS ont été débordées par la conjonction des PRS et du plan greffe.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine précise que ses services sont mobilisés pour orchestrer la mise en œuvre du plan. Pour autant, ils ont besoin de l'appui de tous les acteurs, particulièrement dans le contexte difficile de 2023, en matière de situation hospitalière. Quoi qu'il en soit, le dialogue est permanent avec tous.

Le président de la Société francophone de néphrologie dialyse et transplantation souligne l'importance de la notion de benchmark parmi les diverses organisations territoriales, qui doivent s'engager dans une dynamique commune, développée à parts égales sur tous les territoires.

La responsable du plaidoyer de Renaloo regrette l'absence de l'assurance maladie à une telle réunion. En effet, cet organisme a un fort pouvoir d'information auprès des patients.

La directrice générale de l'Agence de la biomédecine précise qu'elle a rencontré la directrice de la communication de la CNAM qui va bien relayer la campagne en faveur du don.

Le directeur général adjoint en charge de la politique médicale et scientifique conclut ce premier comité en soulignant que le dialogue est incontournable entre tous les acteurs ; d'autant que les problèmes remontés ne pourront trouver le plus souvent qu'une solution locale. Le rôle central des ARS a été confirmé.

De nombreuses problématiques ont été soulevées, tant d'un point de vue technique que de ressources humaines. Il conviendra de les aborder avec un pilotage régional, qui articule les PRS et le plan greffe. Ce dernier constitue la feuille de route à suivre, avec des aménagements en fonction des spécificités régionales.

Quant aux associations, elles doivent désormais pouvoir prendre une part très active au dispositif.

Quoi qu'il en soit, l'Agence de biomédecine restera en appui central par rapport aux régions, pour notamment fluidifier les échanges entre les parties prenantes.

Enfin, la démarche initiée ce jour concerne trois plans : le plan greffe, le plan CSH et le plan greffe PEG.

La prochaine réunion se tiendra le 17 octobre 2023.

La séance est levée à 13 heures 10.