

[S'abonner \(/abonnement.html\)](/abonnement.html)[🛒 \(/boutique.html\)](/boutique.html)[Retour](#)

L'infirmière n° 054 du 01/03/2025

DON D'ORGANES : 26 PROPOSITIONS SUR LA TABLE



ACTUALITÉS

DÉCLARATION DE PARIS

Auteur(s) : Laure Martin (/recherche/article.html?query=%22Laure%20Martin%22&revues%5B%5D=INF&sortBy=relevance)

Une journée de réflexion visant à faire reculer l'opposition au don d'organes en France a été organisée en octobre dernier au ministère de la Santé, par l'association Renaloo, les malades du rein. Elle a conduit à la rédaction de la déclaration de Paris, constituée de 26 propositions opérationnelles. Certaines concernent directement les infirmières de coordination hospitalière de prélèvements d'organes et de tissus.

Actuellement, 23 000 personnes sont sur liste d'attente d'une greffe, tous organes confondus, dont 20 000 pour un rein. Chaque année, 5 000 greffes sont réalisées, dont 3 500 environ pour les reins. En moyenne, trois personnes décèdent quotidiennement en attente d'une greffe, dont 70 % attendent un rein. Et les délais ne cessent d'augmenter. « *Parmi les points bloquants, le refus des familles des défunts, qui représente 70 % des causes de non-prélèvement de personnes recensées comme pouvant être donneuses* », fait savoir Yvanie Caillé, fondatrice de l'association Renaloo, les malades du rein. Les taux d'opposition sont en augmentation : de 36,1 % en 2023, ils sont passés à 37 % en 2024. « *En Espagne, alors que la législation est identique, c'est-à-dire qu'elle repose sur le consentement présumé des citoyens, le taux d'opposition est de 15 %, souligne-t-elle. Si nous avions le même taux, nous pourrions prélever 1 000 personnes en plus chaque année, en sachant que chaque donneur permet la réalisation de quatre greffes en moyenne.* »

Les points bloquants

Pour améliorer la situation, la communication au sein des familles est l'une des clés. Car « *aucun professionnel de santé n'ira à l'encontre de l'avis des proches d'un défunt, même si ce dernier détient une carte de donneur, car elle n'a pas de valeur légale*, indique-t-elle. *Lorsqu'une discussion a eu lieu sur le sujet, la décision est plus simple à prendre pour les proches, d'autant qu'ils ont généralement à cœur de respecter la volonté du défunt.* » Autre limite de taille en France : les médecins et les infirmiers coordinateurs hospitaliers ne peuvent parler du don d'organes avec les familles qu'une fois le décès du patient prononcé. « *C'est notamment lié au fait que le registre des refus - sur lequel ne sont inscrites que 500 000 personnes - ne peut être interrogé qu'une fois le décès constaté*, explique Yvanie Caillé. *En Espagne, le sujet est abordé beaucoup plus en amont, dès lors que le diagnostic du patient s'aggrave. Le don d'organes y est envisagé comme un droit de chaque citoyen.* »

Du concret

Face à ces différents constats, une série de propositions opérationnelles a été élaborée sur la base des débats ayant eu lieu lors du

colloque. Ces 26 propositions, portées par les patients, les familles et les professionnels de santé, mobilisent les pouvoirs publics, les organisations des hôpitaux ou encore les sociétés savantes, à commencer par l'application concrète des lois de bioéthique, qui ont fait du don d'organes et de la greffe une priorité. « *Or, aujourd'hui, ces pratiques ne sont pas sanctuarisées à l'hôpital*, regrette Yvanie Caillé. *Elles sont en concurrence avec d'autres activités chirurgicales, souvent plus lucratives pour les établissements. Il est crucial que la loi soit mieux appliquée et cela repose sur un engagement politique.* »

La déclaration de Paris soutient aussi le renforcement de l'implication des médecins dans l'ensemble de la procédure. « *Souvent, les équipes de prélèvements reposent sur les infirmiers coordinateurs hospitaliers de prélèvements d'organes et de tissus, qui rencontrent des difficultés à entrer dans les services*, fait savoir la fondatrice de Renaloo. *En Espagne, ce sont des duos médecins-infirmiers qui sont impliqués, et cette caution médicale est porteuse.* » Cela induit également une meilleure reconnaissance des infirmiers coordinateurs par les directions, qui doivent faire preuve d'un plus grand soutien concernant leurs activités. Une reconnaissance demandée par la profession depuis de nombreuses années.

Le rôle primordial des infirmières de coordination hospitalière

La majorité des infirmières de coordination hospitalière sont issues des services de réanimation, des urgences ou des blocs opératoires. Auparavant, ce sont des référents qui assuraient ces missions et uniquement dans les centres hospitaliers universitaires. « *À la fin des années 1990, l'Établissement français des greffes [devenu l'Agence de la biomédecine en 2004, NDLR] a souhaité autoriser les centres hospitaliers généraux à effectuer des dons d'organes, impliquant une formalisation du parcours*, rapporte Carole Genty, infirmière coordinatrice dans les Hauts-de-France et présidente de l'Association française des coordinateurs hospitaliers (AFCH). *C'est ainsi que le terme de coordination hospitalière est apparu.* » Dans un premier temps, les missions étaient assurées par des infirmières, en parallèle de leur autre activité et progressivement, un temps consacré à cette fonction a été accordé. Actuellement, environ 770 infirmières de coordination hospitalière, avec des modes d'exercice variés, travaillent dans les centres hospitaliers. Elles sont les garantes de l'ensemble de la procédure du prélèvement d'organes et de tissus. « *Nous nous assurons que l'intégralité de la démarche est effectuée dans le cadre du respect des règles de bonnes pratiques* », indique Carole Genty. Elles contrôlent la conformité des processus et des documents, elles identifient et recensent les donneurs potentiels d'organes et/ou de tissus, et assurent le suivi des patients lésés cérébralement en état de coma grave. Elles accompagnent les proches des donneurs potentiels d'organes et de tissus, et recherchent, en collaboration avec le médecin du donneur, une éventuelle opposition au prélèvement. Elles planifient les interventions des équipes chirurgicales de prélèvement en liaison avec l'organisation locale du bloc opératoire, organisent le transport des équipes des greffons, assistent le médecin préleveur pour le prélèvement de tissus. Enfin, elles sont aussi chargées d'instaurer une culture du don au sein de l'établissement hospitalier, de former et informer les professionnels du soin, ainsi que le grand public.

Une formation spécifique

« *Nos responsabilités nombreuses, assurées dans un cadre transversal, requièrent des connaissances diverses et variées*, insiste Carole Genty. *De fait, nous estimons que notre expertise mérite une reconnaissance.* » Pour l'AFCH, cela devrait prendre la forme d'une professionnalisation avec la mise en place d'une formation de niveau master 2. « *Nous voudrions créer ce diplôme* », fait-elle savoir, précisant que les infirmières ont aussi pensé à la pratique avancée, avant de changer d'avis, les modalités ne correspondant pas à leur activité. Et d'ajouter : « *Disposer d'un diplôme certifiant notre activité nous permettrait également de bénéficier d'une grille salariale spécifique.* » À ce jour, il n'existe pas de formation liée à l'exercice, mais l'Agence de la biomédecine propose un parcours académique avec des formations courtes délivrant les bases de la fonction et les règles de bonnes pratiques. « *L'Agence recommande que chaque infirmière de coordination hospitalière les suive, et pour l'AFCH, cela paraît incontournable.* » Cependant, ces formations ne sont pas opposables et relèvent de la volonté du directeur hospitalier. En attendant, la transmission est principalement assurée par le compagnonnage.

Reconnaître les donneurs et leurs familles

L'une des propositions de la déclaration de Paris consiste à mener une réflexion urgente sur l'amélioration de la reconnaissance, par la société, des donneurs et de leurs proches, durant tout le parcours du don d'organes, dans et hors de l'hôpital. « *Les familles des donneurs déplorent se sentir abandonnées une fois le don effectué*, souligne Yvanie Caillé, fondatrice de l'association Renaloo, les malades du rein. *Un accompagnement dans la durée est nécessaire.* » La reconnaissance de la société s'exprime de façon plus claire dans d'autres pays. « *En France, au motif de l'anonymat du don d'organes, il ne se passe rien et les familles sont lâchées*, regrette-t-elle. *Nous pourrions imaginer l'envoi d'un courrier de remerciement de la direction de l'Agence de la biomédecine ou l'envoi de nouvelles anonymisées des personnes greffées aux familles des donneurs qui le souhaitent. La réflexion est ouverte.* »

Articles de la même rubrique d'un même numéro

- **FEMME DE SANTÉ** : « NOUS PROPOSONS UN ESPACE DE PAROLE AUX SOIGNANTS » (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l-infirmiere/article/n-054/nous-proposons-un-espace-de-parole-aux-soignants-INF05402201.html>)
- **EXPÉRIMENTATION ARTICLE 51** : UN NOUVEAU PROTOCOLE « DOULEUR » INCLUANT LES INFIRMIÈRES (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l-infirmiere/article/n-054/un-nouveau-protocole-douleur-incluant-les-infirmieres-INF05402001.html>)
- **POLITIQUE TERRITORIALE** : GHT : QU'ONT-ILS CHANGÉ POUR LES INFIRMIÈRES ? (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l->

[infirmiere/article/n-054/ght-qu-ont-ils-change-pour-les-infirmieres-INF05400801.html](https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l-infirmiere/article/n-054/don-d...))

- **MISSION POLYHANDICAP** : « CERTAINS SOIGNANTS PRÉFÈRENT NE PAS SOIGNER LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PLUTÔT QUE DE “MAL FAIRE” » (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l-infirmiere/article/n-054/certains-soignants-preferent-ne-pas-soigner-les-personnes-en-situation-de-handicap-plutot-que-de-mal-faire-INF05401601.html>)
- **PRÉVENTION ET SOUTIEN** : « LA SOUFFRANCE DES SOIGNANTS N'EST PAS UN SIGNE D'INCOMPÉTENCE, MAIS PLUTÔT L'INDICE D'UN TRÈS GRAND INVESTISSEMENT » (<https://www.espaceinfirmier.fr/presse/l-infirmiere/article/n-054/la-souffrance-des-soignants-n-est-pas-un-signe-d-incompetence-mais-plutot-l-indice-d-un-tres-grand-investissement-INF05401201.html>)