CONGRES AFCH
COLMAR
MERCREDI 3 JUIN 2026

agence de la biomédecine
Du don à la vie

www.agence-biomedecine.fr

agence de la biomédecine
Du don à la vie

« Suivi des proches de donneurs décédés :

Etat des lieux de l'existant »

Dr L DUBE

MERCREDI 3 JUIN 2026

30èmes Journées
3, 4 et 5 juin 2026 – Colmar

Absence de conflit d'intérêts en lien avec la présentation

Etat des lieux de l'existant

- **Réglementation**
- **Associations**
- **Audits d'activité réalisés par ABM**
- **Mis en place par les CHPOT et / ou les ETS.**
    - Résultat de l'enquête auprès des coordinations

LA REGLEMENTATION

Grands principes du don en France

Articles 16-1 du code civil :

- Gratuité, non patrimonialité
- Anonymat
- Consentement du donneur

Accès à la greffe équitable

Respect des règles d'éthique médicale

LA REGLEMENTATION

Arrêté du 27 février 1998 :

I.3.4. Missions de la coordination hospitalière

Ses missions dépassent l'acte de prélèvement proprement dit puisque :

- ……

- elle accompagne les familles et se tient à leur disposition après le prélèvement

LA REGLEMENTATION

Arrêté du 29 octobre 2015 :

1-1.1. Missions du Directeur de l'établissement

Créer un lieu de mémoire destiné à l'expression de la reconnaissance aux donneurs (art, L, 1233-3 CSP)

IV-1.2. Rôle de l'UF médicale de Coordination Hospitalière

26ème tiret : « Accompagne les proches jusqu'à la restitution du corps et se tient à leur disposition après le prélèvement »

LA REGLEMENTATION

Arrête du 16 Aout 2016 : § E, - Accompagnement des proches après l'entretien

« L'équipe de coordination reste à la disposition des proches **jusqu'à la restitution du corps et après, si telle est leur attente**. La possibilité pour les proches de contacter la coordination hospitalière ultérieurement doit rester ouverte, en particulier pour toute aide médicosociale et démarche administrative. La coordination hospitalière s'assure notamment que toutes les modalités de financement de la procédure de prélèvement sont assurées par l'établissement de santé dans lequel elle est réalisée et ne soient en aucun cas supportées par la famille. Ce contact peut être également nécessaire pour les proches afin **d'exprimer leur ressenti** ou demander des **compléments d'explication**. Ils seront s'ils en expriment le désir, informés par l'intermédiaire de la coordination hospitalière, sur le **devenir des greffons**. »

agence de la biomédecine
Du don à la vie

LA REGLEMENTATION

Arrête du 16 Aout 2016 : § E, - Accompagnement des proches après l'entretien (Suite)

« En cas d'obstacle à la poursuite de la procédure de prélèvement, la coordination hospitalière informe les proches conformément à l'article R. 1232-4-3 **qu'il est mis fin aux mesures médicales prises en vue de la préservation des organes.** »

LA REGLEMENTATION

Décret n° 2022-694 du 26 avril 2022 relatif aux conditions techniques de fonctionnement de l'activité de soins critiques

« Art. D. 6124-28-4.-L'équipe non médicale de l'unité de réanimation comprend au moins :
« 1° Deux infirmiers pour cinq lits ouverts ;
« 4° Un psychologue ;

« Art. D. 6124-28-5.-L'équipe non médicale d'une unité de soins intensifs, polyvalente ou de spécialité, de mention 1° ou 2° mentionnées à l'article R. 6124-34-1 comprend au moins :
« 1° Un infirmier pour quatre lits ouverts ;
« 4° En tant que de besoin un psychologue….

agence de la biomédecine
Du don à la vie

DEMANDE ASSOCIATIVE

Déclaration de Paris : 28 Octobre 2024

Colloque « Faire reculer l'opposition au don d'organes - une urgence éthique »

Colloque Rénaloo au ministère de la Santé (associations, professionnels et instances locales régionales et nationales)

Améliorer l'accompagnement et la reconnaissance des donneurs : 18. Relancer la réflexion éthique sur :

- L'amélioration de la reconnaissance par la société des donneurs d'organes et de leurs proches, durant tout le parcours du don d'organes, dans et hors de l'hôpital.

agence de la biomédecine
Du don à la vie

ANALYSE DES AUDITS D'ACTIVITE

102 audits en 3 ans : 33 CHU – 58 CH – 11 Tissus seul

Chapitre 11. Organisation du prélèvement
Réf. 28 L'accompagnement des proches est organisé.

		COTATION FINALE			
		OUI	En partie	NON	NA
28a	Les proches sont informés de la possibilité de joindre la CHP.	98 %	2 %	0 %	0 %
	"Carte de visite, organisation de la continuité de service. Livret d'accueil du patient de l'ETS, autre document d'information. "				
28b	La CHP informe les proches de la possibilité d'avoir de manière anonyme des nouvelles des greffons.	99 %	1 %	0 %	0 %
	"Procédure. Courrier."				
28c	L'accompagnement des proches par un psychologue est assuré en cas de besoin.	71 %	19 %	4 %	7 %
	"Psychologue rattachée au pôle ou mise à disposition de la CHP (fiche de poste). Conventions interpôles. "				

ANALYSE DES AUDITS D'ACTIVITE

Réf 28c	L'accompagnement des proches par un psychologue est assuré en cas de besoin.			
	COTATION FINALE			
	OUI	En partie	NON	NA
CHU	91 %	3 %	6 %	0 %
CH	64 %	31 %	3 %	2 %
Tissus	45 %	0 %	0 %	55 %

ANALYSE DES AUDITS D'ACTIVITE

Type d'Axe d'amélioration	
Action d'amélioration	87 %
Recommandation	13 %
Recommandation majeure	0 %

ANALYSE DES AUDITS D'ACTIVITE

		COTATION FINALE			
		OUI	En partie	NON	NA
11c	L'établissement a créé un lieu de mémoire destiné à l'expression de la reconnaissance aux donneurs.	81,4 %	9,8 %	8,8 %	0 %

agence de la biomédecine
Du don à la vie

« Suivi des proches de donneurs décédés :

Résultat de l'enquête auprès des coordinations »

Dr L DUBE, G SANTIN, C LEGEAI,
N RONDET, A DESHAYES

LUNDI 1er JUIN 2026

POPULATION ET MÉTHODES

Population cible : Coordinations hospitalières de prélèvement d'organes et / ou de tissus

Population source : Idem soit 183 CHPOT

Type d'enquête : enquête exhaustive avec base de sondage fiable

POPULATION ET MÉTHODES

Questionnaire :

- Recueil des données : via l'application Web du P2D
- Envois :
  - Premier envoi le 28 mai 2025
  - Relances les 10 et 25 juin 2025
  - Relances ciblées par chaque SRA à partir du 1er juillet
  - Fin de collecte le 11 juillet 2025
- Composé de quatre parties :
  - Suivi des proches des donneurs
  - Suivi des proches des donneurs de tissus (CAT) après un entretien téléphonique
  - Partenariat – Commémoration
  - Autres actions (question ouverte)

POPULATION ET MÉTHODES

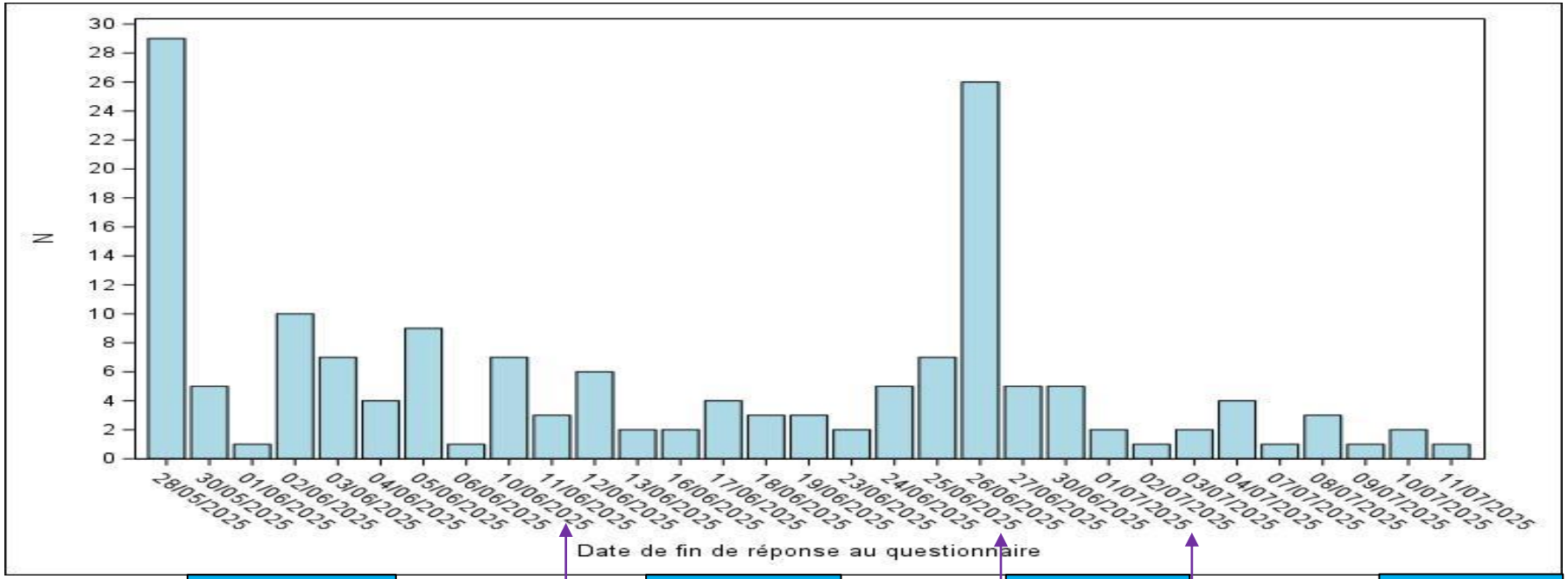
Analyses statistiques

1. Bilan de la collecte des données
   1 réponse par CHPOT

2. Taux de réponse et correction de la non-réponse (redressement)

3. Analyses univariées prenant en compte le redressement

EVOLUTION DE LA COLLECTE DES DONNÉES



n=66
TR=36%

n=103
TR=56%

n=146
TR=79%

n=163
TR=89%

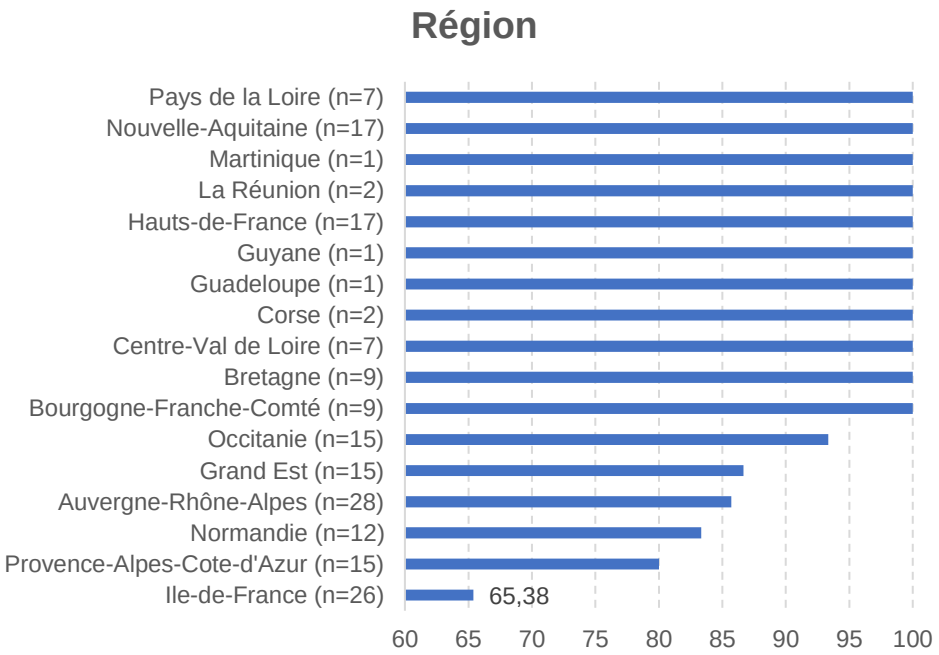
1ère relance

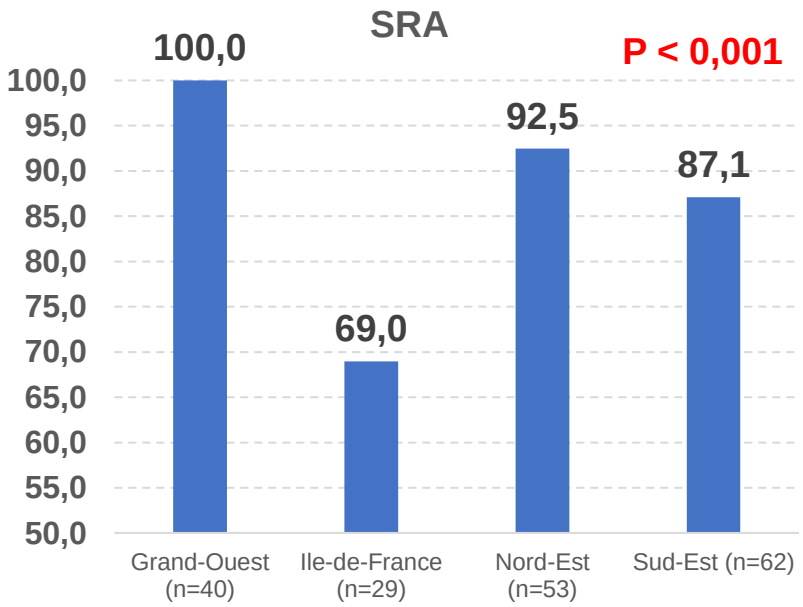
2ème relance

3ème relance

agence de la biomédecine
Du don à la vie.

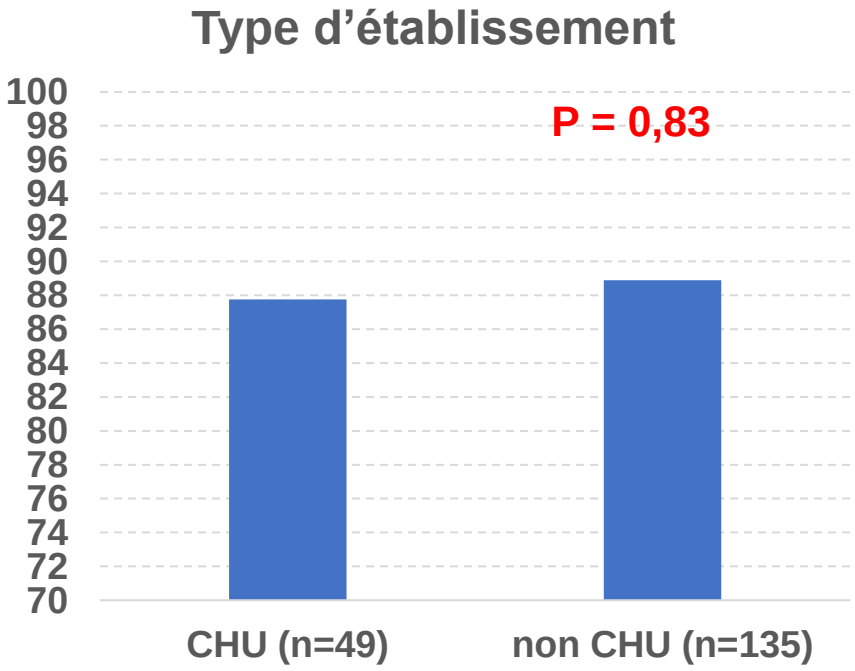
DESCRIPTION DU TAUX DE RÉPONSE (%)

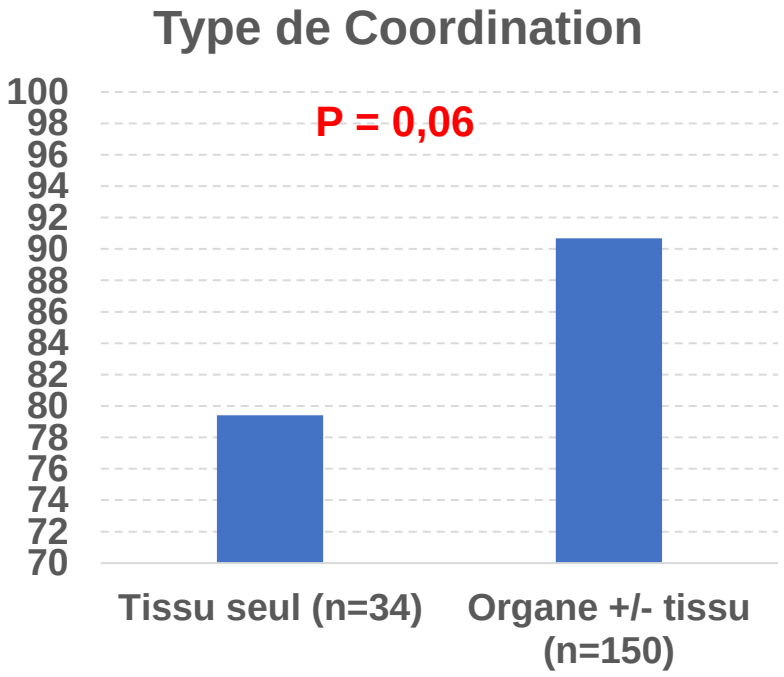




agence de la biomédecine
Du don à la vie.

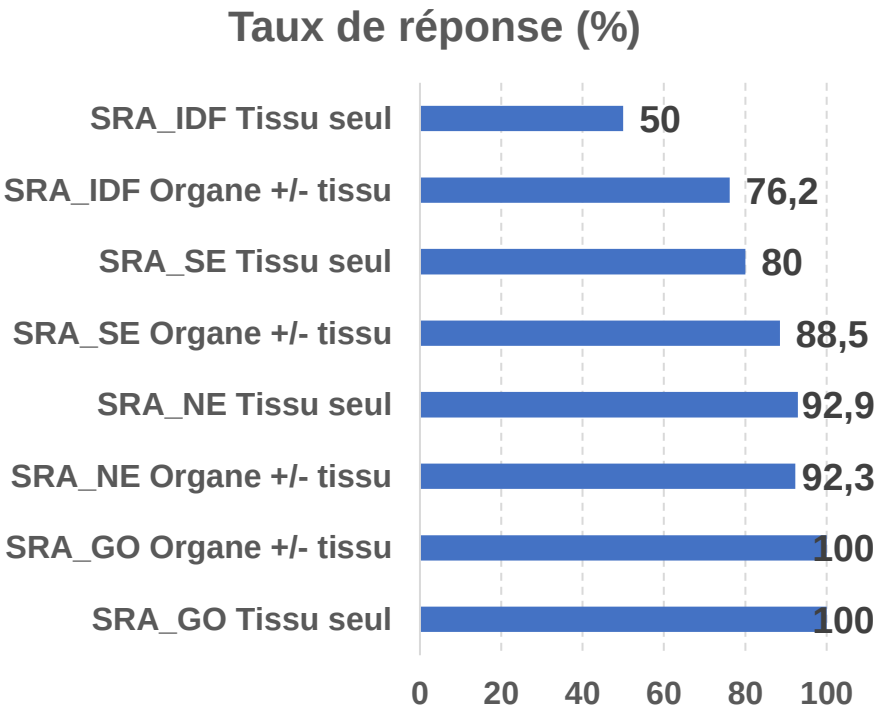
DESCRIPTION DU TAUX DE RÉPONSE (%)

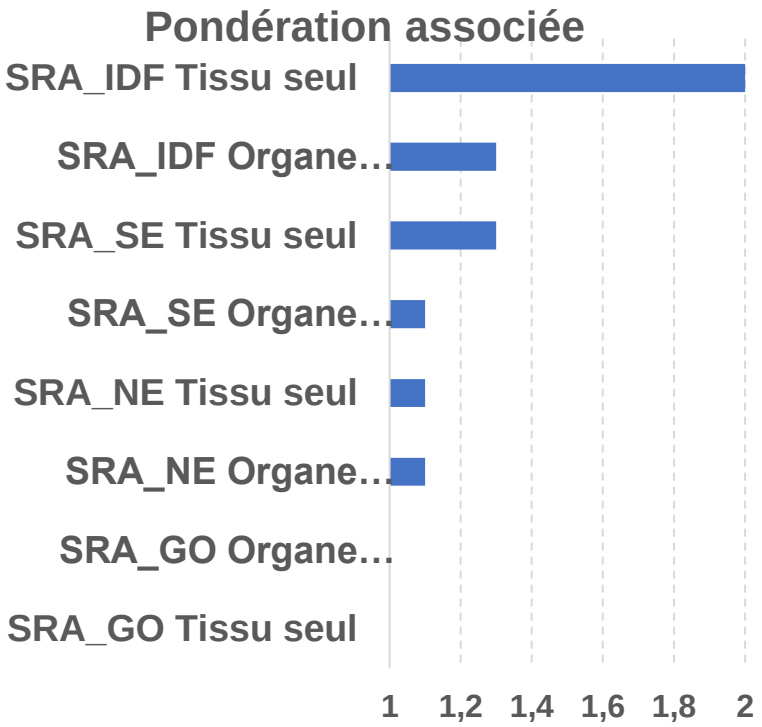




agence de la biomédecine
Du don à la vie.

CORRECTION DE LA NON-RÉPONSE

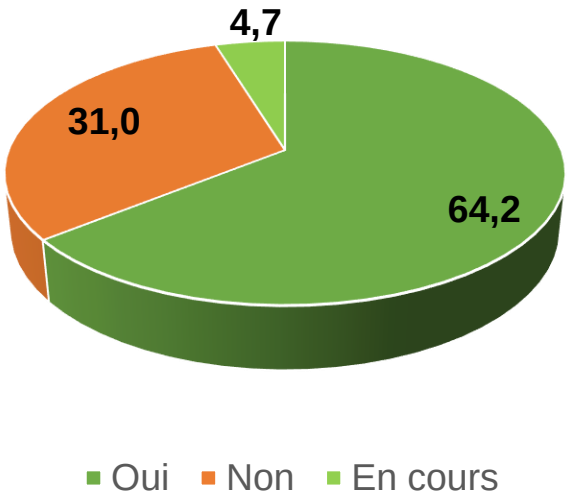




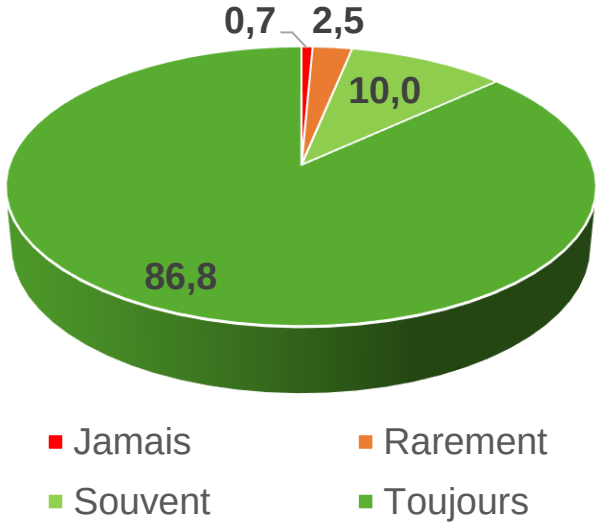
agence de la biomédecine
Du don à la vie.

RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

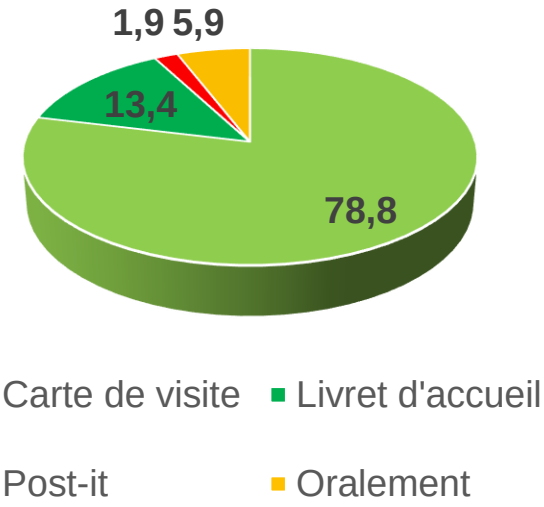
La CHPOT a-t-elle mis en place une organisation pour le suivi des proches ?



La CHPOT donne-t-elle ses coordonnées aux proches ?



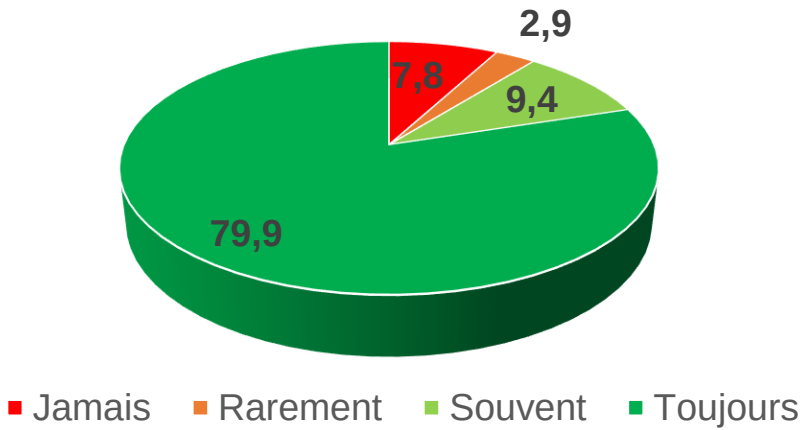
Sous quelle forme ?



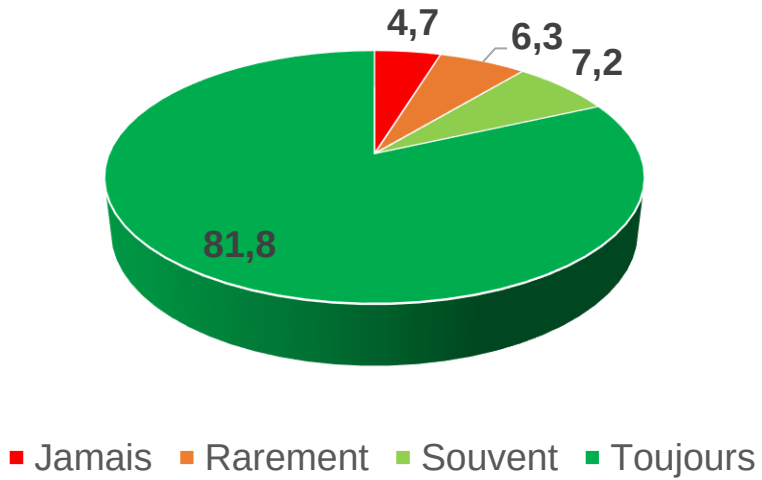
agence de la biomédecine
Du don à la vie

RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

La CHPOT informe-t-elle les proches qu'ils peuvent avoir des nouvelles des receveurs après J 10 ?

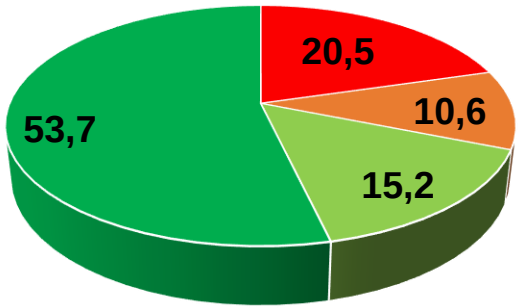


La CHPOT informe-t-elle les proches qu'ils peuvent avoir des nouvelles des receveurs même à distance du PMO ?

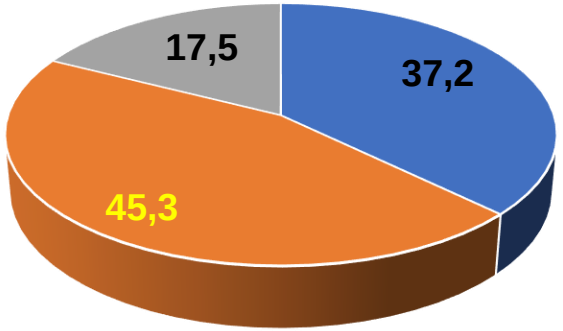


RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

La CHPOT propose-t-elle un échange avec les proches après le don ?

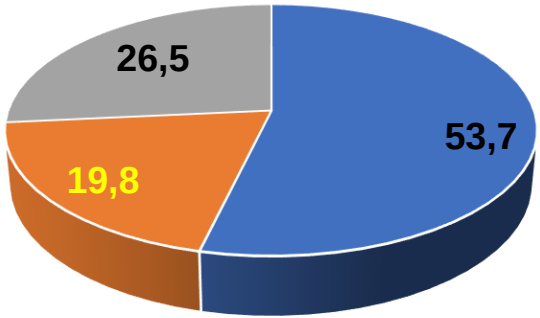


Dans quel délai ?

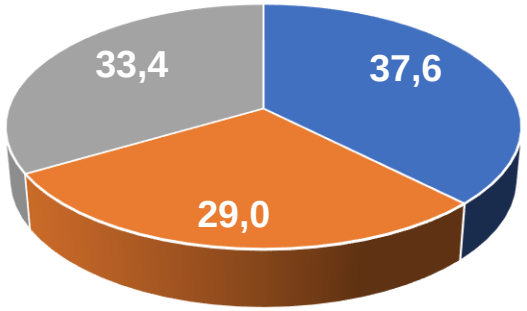


RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

Question abordée lors des échanges post-don : L'état psychologique des proches

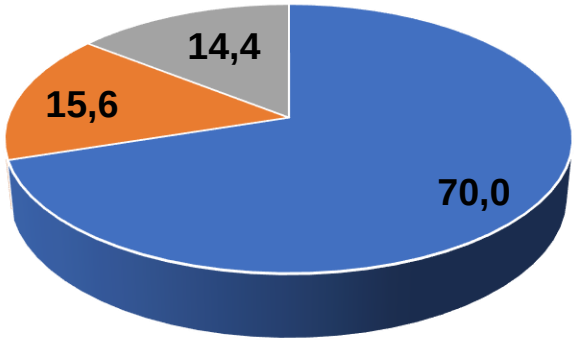


Question abordée lors des échanges post-don : Le ressenti après le don

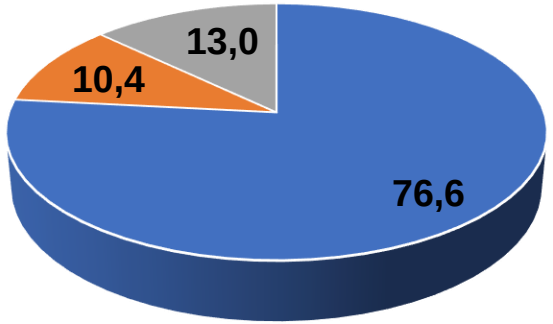


RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

Question abordée lors des échanges post-don : Les nouvelles des receveurs



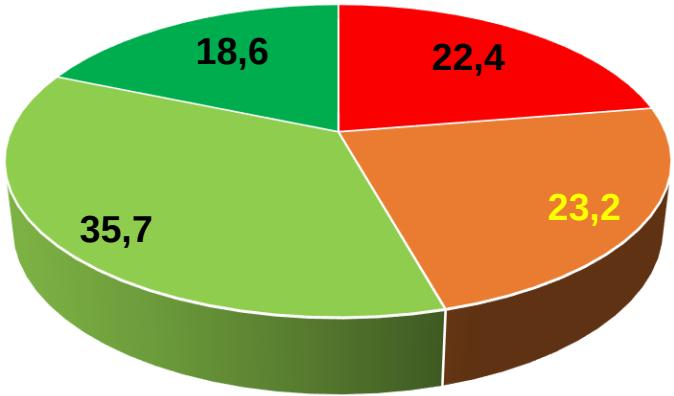
Question abordée lors des échanges post-don : Le devenir des greffons



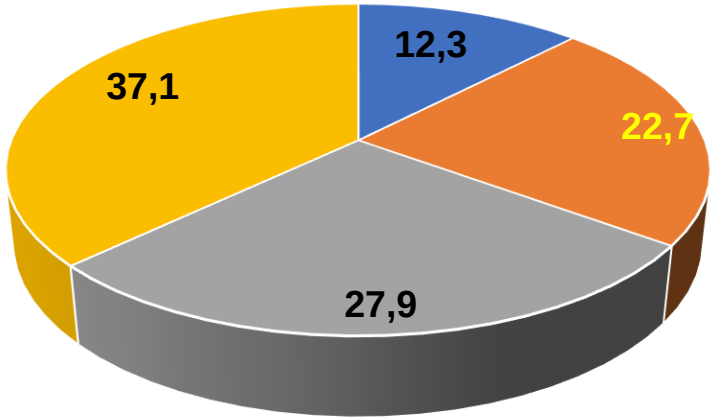
agence de la biomédecine
Du don à la vie

RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

La CHPOT propose-t-elle un suivi avec un psychologue et/ ou un psychiatre après le don ?



Ce suivi est-il réalisé au sein de l'établissement de la CHPOT ?



ANALYSE DES AUDITS D'ACTIVITE

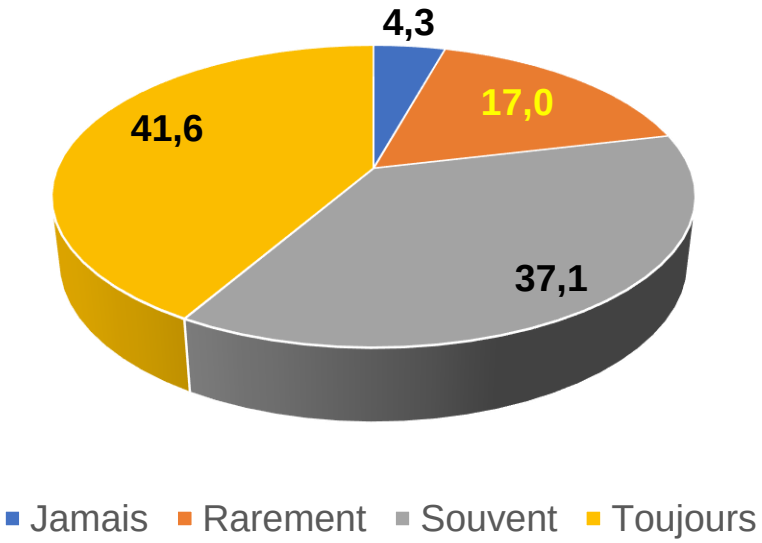
102 audits en 3 ans : 33 CHU – 58 CH – 11 Tissus seul

Chapitre 11. Organisation du prélèvement
Réf. 28 L'accompagnement des proches est organisé.

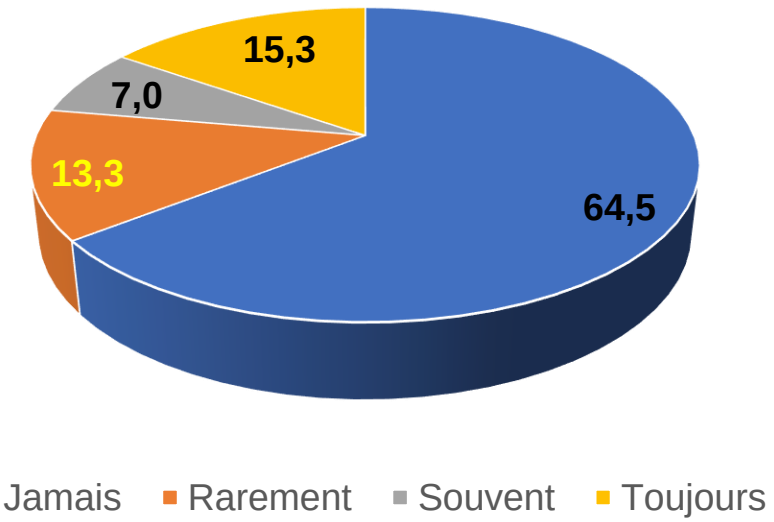
		COTATION FINALE			
		OUI	En partie	NON	NA
28a	Les proches sont informés de la possibilité de joindre la CHP.	98 %	2 %	0 %	0 %
	"Carte de visite, organisation de la continuité de service. Livret d'accueil du patient de l'ETS, autre document d'information. "				
28b	La CHP informe les proches de la possibilité d'avoir de manière anonyme des nouvelles des greffons.	99 %	1 %	0 %	0 %
	"Procédure. Courrier."				
28c	L'accompagnement des proches par un psychologue est assuré en cas de besoin.	71 %	19 %	4 %	7 %
	"Psychologue rattachée au pôle ou mise à disposition de la CHP (fiche de poste). Conventions interpôles. "				

RESULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS

La CHPOT apporte-t-elle son aide pour les démarches funéraires ?

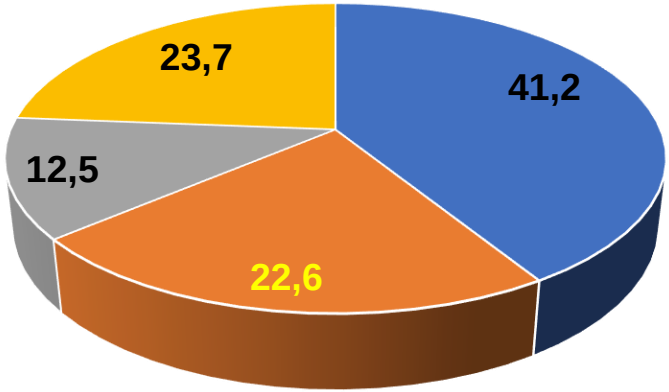


La CHPOT adresse-t- elle un courrier aux proches ?

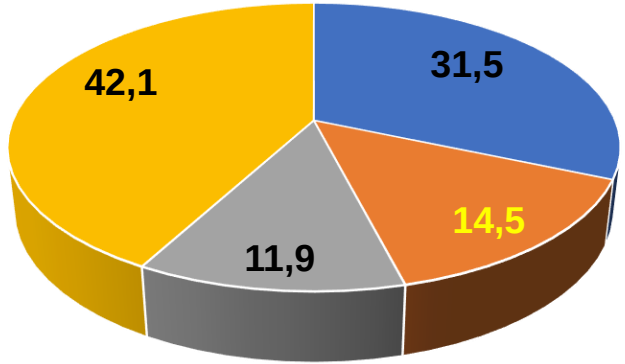


RÉSULTATS : SUIVI DES PROCHES DES DONNEURS DE TISSUS (CAT) APRÈS UN ENTRETIEN TÉLÉPHONIQUE

La CHPOT propose-t-elle un échange à distance du don ?



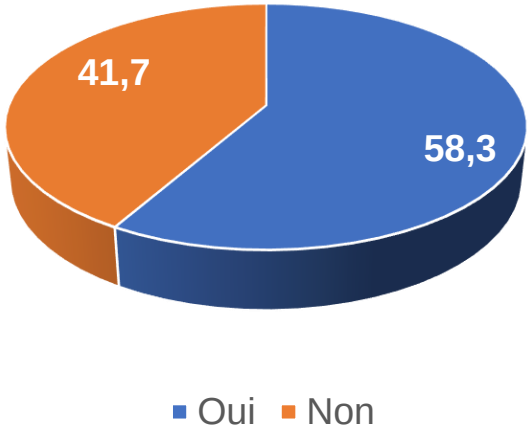
La CHPOT propose-t-elle de donner des nouvelles des receveurs aux proches ?



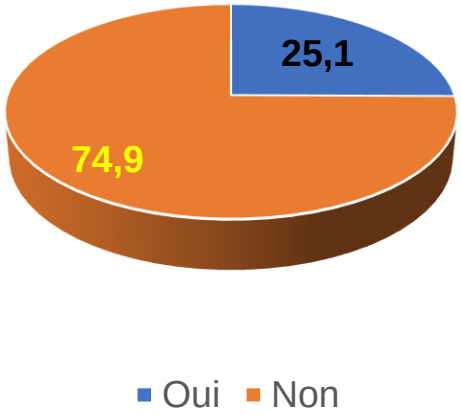
agence de la biomédecine
Du don à la vie

RÉSULTATS : PARTENARIAT - COMMÉMORATION

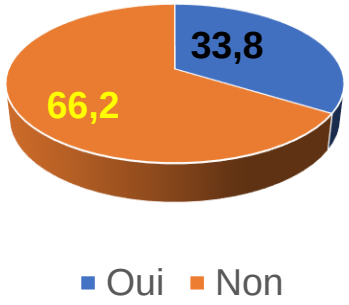
La CHPOT a-t-elle un partenariat avec une ou des associations (proches de donneurs, greffés) ?



La CHPOT informe-t-elle les proches de donneurs de l'existence d'associations ?

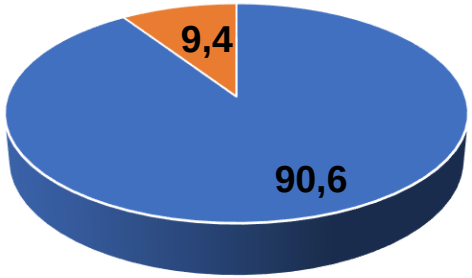


La CHPOT organise-t-elle des réunions ou des manifestations rassemblant des proches de donneurs et des associations de donneurs ?

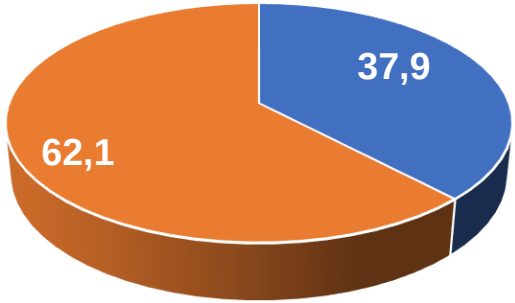


RÉSULTATS : PARTENARIAT - COMMÉMORATION

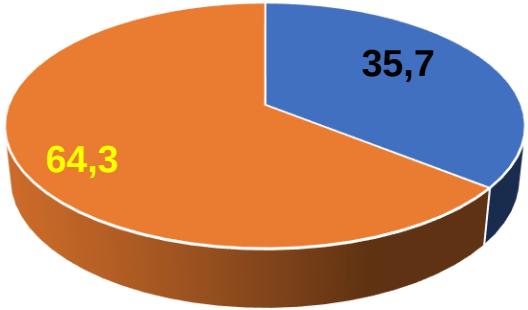
Un lieu de mémoire dédié au don d'organes existe-t-il dans l'établissement ?



Des « manifestations » sont-elles organisées « autour » du lieu de mémoire ?



Lors de la journée nationale du don, la CHPOT invite t-elle les proches des donneurs ?



agence de la biomédecine
Du don à la vie

CONCLUSION

Les aspects réglementaires évoluent en se renforçant dans le suivi des proches

Le lieu de mémoire existe dans 91 % des ES

L'accompagnement psychologique des proches doit être amélioré et structuré

La reconnaissance aux donneurs doit être renforcée

La formation des professionnels de santé sera à renforcer pour la prise en charge du suivi des proches

Les demandes spécifiques consensuelles faites par les proches de donneurs devront être prises en compte dans les recommandations du GT

agence de la biomédecine
Du don à la vie

MERCI

DE VOTRE ATTENTION

www.agence-biomedecine.fr