



Comment augmenter "le recrutement" des donneurs

Brigitte BORRÉ

La transplantation rénale est aujourd'hui un traitement de l'insuffisance rénale chronique de plus en plus demandé par la population.

La recherche et la mise au point de nouveaux médicaments immunosuppresseurs permettent d'offrir cette opportunité à un nombre croissant de patients dont certains d'entre eux n'auraient pu bénéficier il y a seulement quelques années.

La déclaration des droits des patients a été développée et implantée par la plupart des organisations internationales dont l'union européenne et l'organisation mondiale de la santé.

LE CONSEIL DE L'EUROPE A AINSI POUR BUT

- l'harmonisation des standards pour la protection des personnes,
- le large développement du principe général du consentement informé :
 - ⇒ dans la langue du patient,
 - ⇒ dans le respect de la vie privée,
 - ⇒ Dans l'interdiction de l'usage du corps à des fins de profit financier.

Aujourd'hui grâce aux études cliniques, nous parvenons à mieux connaître les nouvelles drogues immunosuppressives comme par exemple le Sirolimus ou Rapamycine.

La recherche si elle a une grande utilité pour faire avancer l'état de nos connaissances ne peut être faite sans suivre certaines règles édictées par l'Éthique et les droits de l'homme.

INFORMATION DU PUBLIC

Les autorités ont pris conscience que pour pallier le manque manifeste d'organes disponibles, il faut informer le public :

- sur l'importance de la transplantation d'organes,
- sur les conditions de prélèvements et de la greffe,

- Sur les consentement et autorisation des prélèvements.

L'ÉTHIQUE A UN ÉQUILIBRE À MAINTENIR ENTRE :

- L'amélioration de la qualité de la vie par la transplantation
- Et la protection de la dignité, des droits et des libertés fondamentales de tout être humain.

L'information, le droit de savoir, de se plaindre implique la relation soignant-soigné. Bertrand Picard, aérostier, nous a donné quelques phrases induisant la réflexion :

« Tout ce que nous traversons dans la vie est comme le vent, cela nous pousse vers l'inconnu, nous n'aimons généralement pas l'inconnu. »

« La vie est comme un vol en ballon, notre seule liberté est de changer d'altitude, changer notre stratégie, ce que nous avons appris, lâcher du lest. Apprendre à changer notre point de vue, notre vision du monde. Il faut accepter d'être poussé vers d'autres influences, d'autres directions. »

AUGMENTATION DU NOMBRE DE CANDIDATS À LA GREFFE

Il y a une augmentation importante de candidats à la transplantation rénale dans le monde.

Les stratégies appliquées par beaucoup de pays pour répondre à la demande (par exemple : en établissant des lois, comme en Belgique, la loi de « qui ne dit mot consent ») apportent comme résultat une croissance minimale des transplantations réalisées. L'écart entre le nombre de greffes réalisées et le nombre de candidats sur la liste d'attente s'agrandit toujours.

LE MANQUE D'ORGANES

Le manque d'organes n'est pas dû à un manque de donneurs potentiels mais plutôt à

une insuffisance à détecter ces donneurs.

Une étude américaine a démontré que le public-cible à atteindre était plutôt les professionnels de la santé.

L'Espagne n'a pas fait exception à cette situation de manque.

ORGANISATION NATIONALE DE TRANSPLANTATION

En 1989 une agence officielle : l'organisation nationale de transplantation a été créée. Ainsi un réseau national spécialisé composé de médecins hospitaliers motivés chargés de tout le processus du don d'organes a été créé. Ce réseau couvre 139 hôpitaux.

Elle est composée de :

- Un coordinateur national nommé par le ministre de la santé et rémunéré par l'Etat
- Des coordinateurs régionaux, nommés par le ministre et rémunérés par les régions
- Un coordinateur dans chaque hôpital et dépendant du directeur médical

En 1988 il y avait moins de 20 coordinateurs. En 2002 il y en a 140.

Son profil : médecin et infirmier

- Le médecin travaille généralement à temps partiel. Il provient le plus souvent d'unités de soins intensifs ou de néphrologie
- L'infirmière travaille généralement à temps plein ou à temps partiel

Ils dépendent de la direction médicale hospitalière.

Ils ont des cours spécifiques à la coordination et une formation continue à la communication. Ces cours sont indispensables pour leur relation avec les familles et les mass média.

20 à 30 % de leur travail concerne le contact avec les mass média.

La promotion de la recherche et le programme éducatif font partie des cours de soins intensifs. L'approche de la famille est une clef importante du processus de don. C'est pourquoi une formation spécifique est donnée au coordinateur dans ce domaine.

Chaque année il y a un audit dans chaque hôpital.

Tous les décès doivent être signalés au registre des morts cérébrales par le médecin réanimateur.

Quand un déficit de donneur dans un hôpital est détecté (sur base de statistiques dites «normales»), un programme spécifique de détection de donneur est mis en place.

Cependant tous les coordinateurs sont confrontés à un phénomène d'usure qu'ils appellent le «syndrome d'usure». Celui-ci se manifeste généralement après 2-3 ans de fonctionnement. Dès la mise en place d'un coordinateur on peut voir une augmentation du nombre de donneurs apportés par ce coordinateur. Après 2-3 ans on voit ce nombre diminuer, c'est le «syndrome d'usure». Ce qui est le plus étonnant est que pour pallier ce syndrome, les Espagnols n'ont rien trouvé d'autre que de purement et simplement changer de coordinateur.

La question dans le public a été : que devient ce coordinateur alors ?

Réponse : s'il travaille à temps partiel, il peut reprendre toutes ses fonctions dans l'autre partie de son travail.

Mais s'il travaille à temps plein ?

Nous n'avons pas vraiment eu de réponse. Ils n'ont jamais envisagé de trouver le moyen de redynamiser un coordinateur atteint de ce

syndrome avec des cours ou des contacts avec d'autres coordinateurs ou autre.

RÉSULTATS

Le nombre croissant de donneurs d'organes passant de 550 en 1989 (14,3 d/pmp) à 1334 en 1999 (33,6 pmp) est le résultat indiscutable du bien fondé du changement de l'organisation nationale des dons d'organes en Espagne. C'est l'évolution la plus impressionnante de donneurs d'organes dans toute l'Europe.

Les caractéristiques des donneurs ont changé de façon substantielle en raison de la diminution du nombre d'accidents de la route observé passant de 43% en 1992 à 23% en 1999.

Parallèlement la moyenne d'âge des donneurs est passée de 38 à 47,9 ans et le pourcentage de donneurs de plus de 60 ans a également fortement augmenté en passant de 10 à 30,3%.

Le taux de refus familiaux a baissé de 27,6 à 21,8%.

Ainsi le nombre de transplantations rénales a augmenté de 1021 à 2005 (augmentation de 96%) en 10 ans et le nombre de patients sur la liste d'attente a diminué.

Un point important à soulever est le point de vue économique.

Le gouvernement espagnol a pris conscience de l'importance du problème mais aussi de l'avantage qu'il avait à investir dans cette voie. Parce qu'à la longue un patient transplanté coûte moins à la société qu'un patient dialysé.

Qu'en est-il des autres pays européens ?

La liste d'attente de rein à Eurotransplant ne fait que s'agrandir et le nombre de donneurs ne suit pas la même direction.

En Belgique nous atteignons 21.6 donneurs

par million d'habitants (32.5 en Espagne).

Quoiqu'il faille noter que la façon de compter le nombre de donneurs en Espagne par rapport aux pays ressortissants de la communauté d'Eurotransplant est différente.

En Espagne tous les prélèvements faits mais pas nécessairement transplantés sont comptés.

En Belgique nous ne comptons que le nombre de greffes réellement réalisées.

En Belgique nous avons 35.8 greffes par million d'habitants dont 1.3 greffes provenant de donneurs vivants pour 46 greffes par million d'habitants dont 0.75 seulement provenant de donneurs vivants en Espagne.

Apparemment il n'y a aucun problème pour envisager de transposer totalement ou partiellement ce modèle espagnol dans d'autres pays si les conditions sont garanties.

Le professeur Matesanz travaille actuellement en Toscane en Italie où on peut déjà voir une élévation significative du nombre de donneurs italiens.

C'est un choix de société que nos dirigeants et donc nous, devons poser.

Comme disait Bertrand PICARD, nous seuls avons la liberté de changer notre stratégie afin d'améliorer la qualité de la vie d'un plus grand nombre de candidats à la transplantation.

Certaines études relatives aux nouvelles drogues immunosuppressives comme la Rapamycine associée à la cyclosporine ont également été rapportées.

Brigitte BORRÉ
Cadre de santé
Transplantation rénale
Hôpital Erasme
BRUXELLES – BELGIQUE