
UCL

Faculté de médecine et de médecine dentaire

Ecole de médecine

**Université
catholique
de Louvain**

PARLER DU DON D'ORGANES EN MÉDECINE GÉNÉRALE

ETUDE QUALITATIVE ET OUTIL D'AIDE À LA CONSULTATION

Travail de fin d'études du Master complémentaire en
Médecine Générale

Dr Accarain Hélène
Promotrice : Dr Doan Nguyen Quynh Nhu
Année académique 2020 - 2021

REMERCIEMENTS	4
MOTS-CLES ET INDEXATION	5
TABLE DES ABREVIATIONS	5
ABSTRACT	6
I. INTRODUCTION	7
II. CONTEXTE	9
A. Rappel historique.....	9
B. Notions importantes du don et de la transplantation	11
C. Du don à la transplantation.....	13
D. Le don d'organes en Belgique.....	14
1. Cadre législatif (loi du 1986 et 2020).....	14
2. Eurotransplant	16
a) La création d'Eurotransplant	16
b) Organisation d'Eurotransplant.....	17
c) Eurotransplant en quelques chiffres	18
d) Autres missions d'Eurotransplant.....	19
3. Chiffres belges du don d'organes et des transplantations.....	20
4. Les professionnels de la santé face au don d'organes	22
a) Rôle des équipes hospitalières et des médecins généralistes.....	22
b) Campagnes de sensibilisation.....	24
E. Le don d'organes au-delà des frontières.....	25
1. La situation dans les autres pays membres d'Eurotransplant	25
2. La situation au niveau mondial.....	26
a) Global Observatory on Donation and Transplantation.....	26
b) Législations et trafic d'organes	26
III. METHODOLOGIE ET MATERIEL	28
A. Littérature sur le sujet (sources, MesH, PICO)	28
B. Etude qualitative.....	30
1. Elaboration du questionnaire	30
2. Sélection des médecins généralistes et diffusion.....	32
3. Analyse des données recueillies lors du questionnaire.....	32
4. Réalisation d'un guide d'aide à la consultation.....	32
IV. RESULTATS DE L'ETUDE	33
A. Présentation des résultats.....	33
1. Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon	33
2. Données recueillies lors du questionnaire	34
3. Présentation du guide d'aide à la consultation	41

V.	DISCUSSION DES RESULTATS	43
A.	Analyse de la méthodologie	43
B.	Limites de l'étude.....	43
C.	Freins rencontrés	45
D.	Discussion des résultats.....	45
VI.	CONCLUSION	55
VII.	BIBLIOGRAPHIE	57
VIII.	ANNEXES	60

REMERCIEMENTS

A ma promotrice, collègue et surtout amie, le Dr Nguyen Quynh Nhu Doan, pour son écoute, son aide précieuse et ses remarques pertinentes. Une belle amitié est née au Miroir et j'espère continuer à partager des moments gourmands et complices avec toi.

A mon maître de stage, le Dr Geoffroy Schmitz, pour sa confiance et ses précieux conseils. Merci d'avoir trouvé le courage de repartir pour une deuxième année ensemble.

Aux Drs Alain Lamboray et Marie-Dominique Vagenhende qui complètent l'équipe des médecins du Centre de Santé du Miroir et qui m'ont également épaulée et conseillée ces deux dernières années.

A mes co-assistantes, les Drs Manon Demortier et Florence Ghion. Quel plaisir d'avoir pu partager cet assistantat avec vous. Merci pour votre bonne humeur, votre générosité et votre soutien.

A Emmanuelle Paul, chargée de communication au Centre de Santé du Miroir, pour son aide précieuse dans la mise en page du guide sur le don d'organes.

A toute l'équipe du Centre de Santé du Miroir. Ces deux années avec vous ont été source d'apprentissages et de partages. Vous formez une équipe aux qualités humaines et professionnelles incroyables.

A mon compagnon, Nikita, pour son soutien dans toutes les épreuves et ses remarques toujours pertinentes.

A Elise et Sophie, mes futures collègues j'espère. Merci pour vos remarques intéressantes, vos conseils et votre amitié précieuse.

A mes parents, médecins aussi, qui m'ont partagé l'envie de faire ce beau métier. Merci pour toutes les belles valeurs que vous nous avez transmises.

A mes anciens maîtres de stage, les Drs Antoine Cattoir, Benoit Hellebuyck, Michel Lejeune et Geneviève Petit qui ont participé à rendre ma formation enrichissante et épanouissante.

A tous les médecins généralistes qui ont accepté de participer à ce travail en répondant au questionnaire. Vous avez rendu ce travail possible et intéressant. J'espère que sa lecture vous apportera autant qu'à moi.

MOTS-CLÉS ET INDEXATION

Don d'organes – médecine générale – formation - sensibilisation – communication - outil d'aide à la consultation

QS41 médecin de famille ; QD12 médecin communicateur, relation médecin – patient ; QT22 formation professionnelle ; QD6 question médico-légale ; QR31 étude qualitative ; QR5 outil de recherche ; QT4 transfert de connaissances

TABLE DES ABRÉVIATIONS

AR : Arrêté Royal

GLEM : Groupe Local d'Evaluation Médicale

GODT : Global Observatory on Donation and Transplantation

IRSS : Institut de Recherche Santé et Société

MG : Médecin généraliste

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

RGPD : Règlement Général de Protection des Données

RN : Registre National

SPF Santé Publique : Service Public Fédéral Santé Publique

TFE : Travail de fin d'études

UCL : Université catholique de Louvain

ULB : Université Libre de Bruxelles

ULg : Université de Liège

ABSTRACT

Introduction : Grâce aux progrès extraordinaires de la médecine, la transplantation d'organes permet de sauver des vies. Le nombre de patients nécessitant une transplantation ne cesse d'augmenter à travers le monde mais le nombre de donneurs d'organes reste insuffisant.

Pour remédier à cette situation, la Belgique a adopté des mesures en faveur du don d'organes. Ainsi, depuis juillet 2020, elle confie indirectement un rôle d'information et de sensibilisation au don d'organes aux médecins généralistes.

Objectif : Interroger l'expérience et les connaissances des médecins généralistes belges par rapport au don d'organes et leur proposer un outil pratique d'aide à la consultation dans le but d'améliorer la sensibilisation au don d'organes en médecine générale.

Méthode : Etude qualitative réalisée entre janvier 2021 et mars 2021 auprès de médecins généralistes belges francophones, par l'intermédiaire d'un questionnaire électronique auto-administré et anonyme.

Résultats : Quatre-vingt-six médecins ont répondu au questionnaire. Près de 90% se sont dits prêts à jouer un rôle dans le processus du don et de la transplantation d'organes, principalement en informant les centres de transplantation (84%) ou en sensibilisant les patients (80%).

Le sujet est pourtant rarement abordé en consultation : la moitié des médecins n'ont jamais été interrogés sur le sujet par leurs patients (43/86). Une grande majorité ne se sentait pas capable de répondre aux questions de leurs patients (85%) et 75% ignoraient le changement de loi. Les principales difficultés pour les médecins sont le manque de formation (76%), le manque de temps (62%) et le manque de communication avec les centres de transplantation (70%). Nonante-six pour cent estimaient qu'une (in)formation spécifique serait utile. Enfin, un carnet d'aide à la discussion didactique et richement illustré a été réalisé et distribué aux médecins généralistes intéressés (58/86).

Conclusion et perspectives : Les médecins généralistes belges se disent prêts à jouer un rôle mais manquent de connaissances et de ressources. Proposer une formation ou des outils permettrait d'améliorer la sensibilisation au don d'organes en médecine générale et d'augmenter le nombre de patients enregistrant leur volonté de leur vivant.

I. INTRODUCTION

Grâce aux progrès extraordinaires de la médecine, la transplantation d'organes permet de sauver des vies. Le nombre de patients éligibles pour une transplantation ne cesse d'augmenter à travers le monde parallèlement au vieillissement de la population et à l'amélioration des prises en charge médicales. Malheureusement, le nombre de donneurs d'organes reste insuffisant, entraînant une pénurie d'organes et la formation de longues listes d'attente. Les malades attendent parfois plusieurs années avant qu'un organe ne soit disponible. En Belgique, près d'une centaine de personnes meurent chaque année faute d'organe.

Pour remédier à cette situation, la Belgique a adopté des mesures en faveur du don d'organes, notamment en 1986 avec la loi basée sur le consentement présumé au don d'organes en cas de décès. Ceci a permis - et permet encore aujourd'hui - à la Belgique d'obtenir de bons résultats de dons comparativement à la majorité des pays européens. Mais malheureusement, beaucoup d'organes sont encore perdus par manque de connaissance ou de sensibilisation de la population.

La Belgique a alors adopté une nouvelle mesure le 1^{er} juillet 2020 : la possibilité pour chacun de s'enregistrer comme donneur ou non-donneur en ligne ou auprès de son médecin généraliste. Ceci implique que les médecins généralistes belges pourraient jouer un rôle important d'information et de sensibilisation au don d'organes auprès de leurs patients.

Or, selon une étude réalisée en 2014 auprès de médecins généralistes flamands (1), très peu de médecins généralistes parlent de don d'organes avec leurs patients. Quarante pour cent d'entre eux n'avaient jamais été interrogés par un patient à ce sujet et seuls 3% en parlaient régulièrement (>1x/mois). Ils se déclaraient pourtant intéressés et prêts à s'investir. Les principaux freins étaient le manque de formation et la crainte de ne pas pouvoir répondre aux questions des patients.

Dans ce contexte et sensibilisée aussi par mon expérience personnelle, il m'a semblé intéressant de questionner le rôle du médecin généraliste dans le processus du don d'organes et des transplantations en Belgique.

J'ai effectivement été marquée par le décès d'un jeune enfant de 4 ans, patient de ma maman pédiatre, dans le décours d'un accident domestique.

Les parents du petit garçon ont envoyé une lettre très touchante à leurs proches expliquant leur choix de donner les organes de leur fils pour sauver la vie d'autres enfants ; un moyen pour eux, expliquaient-ils, de donner un sens à cette mort.

Cela m'a donné envie de m'intéresser au don d'organes, sujet peu connu et peu discuté autant au sein de la population générale que dans le milieu médical. Par la suite, cela m'a interrogée sur mon rôle en tant que médecin généraliste.

Par ce travail de fin d'étude, je souhaite rapporter l'expérience actuelle et les connaissances des médecins généralistes belges francophones par rapport au don d'organes et identifier leurs besoins et leurs attentes concernant une éventuelle (in)formation sur le sujet.

Dans un second temps, dans la continuité de la première partie de ce travail, je propose de réaliser un petit guide d'aide à la consultation sur le don d'organes à l'intention des médecins généralistes.

L'aboutissement de ce mémoire serait que ce travail et le guide qui en découle permettent aux médecins généralistes d'aborder plus facilement et plus souvent la question du don d'organes avec leurs patients, dans l'espoir d'augmenter le nombre de patients enregistrant leur volonté de leur vivant et possiblement, le nombre de donneurs.

II. CONTEXTE

A. Rappel historique

Si aujourd'hui nous sommes capables de sauver des vies par les greffes et les transplantations, c'est grâce aux travaux et aux expérimentations de grands médecins et scientifiques du siècle dernier. L'histoire des greffes et des transplantations d'organes commence effectivement dès la fin du 19^{ème} siècle et se développe tout au long du 20^{ème} siècle parallèlement aux avancées médicales et scientifiques de l'époque. Les découvertes réalisées dans les domaines de la chirurgie ou de l'immunologie seront particulièrement déterminantes pour surmonter les deux principaux obstacles rencontrés, la vascularisation et le rejet (2).

A la fin du 19^{ème} siècle, les premières expérimentations concernent des greffes de tissus non vascularisés. Jacques-Louis Reverdin réalise ainsi une première greffe de peau en 1869 et quelques années plus tard, en 1905, Edouard Conrad réussit la première greffe de cornée.

Rapidement, les médecins imaginent de transplanter des organes mais se heurtent au problème de la vascularisation. Il faudra attendre les travaux d'Alexis Carrel sur les anastomoses vasculaires en 1906 pour résoudre ce problème (2,3). En développant des techniques de sutures vasculaires, Alexis Carrel ouvre la voie aux transplantations d'organes vascularisés. Il sera d'ailleurs récompensé par un Prix Nobel de Physiologie et de Médecine en 1912.

S'inspirant de ces travaux, Mathieu Jaboulay tente une première greffe d'un rein de chèvre chez une jeune femme. Cette opération va permettre de valider la technique d'anastomoses mais se soldera malheureusement par le décès de la patiente (2).

Cet échec met en évidence un second grand obstacle dans l'histoire des transplantations, celui du rejet. Le rejet s'explique par la capacité que notre système immunitaire a de pouvoir reconnaître les cellules du soi et du non-soi. Ainsi, lorsqu'un organe étranger est transplanté, le système immunitaire du receveur peut se retourner contre ce greffon, considéré comme du non-soi et s'y attaquer, entraînant parfois sa destruction.

La compréhension de ce système de reconnaissance du soi et du non-soi et des moyens de l'atténuer pour contrôler le rejet devient un enjeu capital pour le succès des transplantations.

La première moitié du 20^{ème} siècle voit heureusement des progrès extraordinaires dans le domaine de l'immunologie, notamment avec la découverte du système HLA par Jean Dausset

(Prix Nobel 1980). Ce système HLA joue un rôle important dans la reconnaissance du soi et du non-soi et se révèle être un facteur déterminant de compatibilité. Ainsi, la plus grande compatibilité HLA doit être recherchée entre donneur et receveur pour diminuer les risques de rejet. En 1954, Joseph Murray réussit d'ailleurs une première transplantation rénale entre deux frères jumeaux homozygotes qui partagent, entre autres, la même combinaison HLA (3).

A la même époque, Maurice Goulon et Pierre Mollaret proposent une adaptation de la définition de la mort en décrivant une série de patients en état de « coma dépassé » (2). Auparavant, la mort correspondait à l'arrêt des fonctions cardiaques et respiratoires. Les progrès en réanimation et la possibilité de maintenir les fonctions cardio-respiratoires par assistance mécanique rendent nécessaire une nouvelle définition de la mort. Ce « coma dépassé » est alors défini comme un état irréversible où il n'y a plus d'activité cérébrale et où le maintien de la respiration et de la perfusion des organes est uniquement mécanique. Plus tard, le terme de « coma dépassé » sera remplacé par celui de « mort cérébrale » que l'on utilise encore aujourd'hui. Un patient en mort cérébrale est donc considéré comme mort, l'interruption de l'assistance mécanique entraînant l'arrêt cardio-respiratoire.

Cette définition actualisée de la mort est importante pour le développement des transplantations car elle permet d'envisager des dons d'organes à partir de donneurs en mort cérébrale. Il s'agit d'ailleurs d'un mode de prélèvement intéressant vu le maintien de la perfusion des organes.

Dans les années 60, de nombreuses transplantations sont réalisées à travers le monde mais sans grand succès : première transplantation hépatique par Thomas Starzl en 1963 avec décès du patient, première transplantation pulmonaire la même année par James Hardy avec mort du patient après 18 jours, première transplantation cardiaque par Christiaan Barnard en Afrique du Sud en 1967 avec décès du patient après 18 jours, première transplantation pancréatique par Richard Carlton Lillehei et William Kelly aux Etats-Unis en 1966 sans succès.

Ces échecs successifs s'expliquent par l'absence de traitement anti-rejet.

La découverte des propriétés de la ciclosporine et sa commercialisation dans les années 1970-80 vont permettre une augmentation considérable du nombre de transplantations réalisées (x10 en 6 ans) et de la survie (2). C'est à cette époque qu'ont lieu la majorité des premières transplantations avec survie prolongée du patient.

Les années suivantes voient enfin le succès des transplantations : citons entre autres, la première greffe de main par Jean-Michel Dubernard en France en 1998, la première greffe partielle d'un visage par Bernard Devauchelle en France en 2005 ou la première greffe totale de visage par Joan Pere Barret et son équipe en Espagne en 2010.

B. Notions importantes du don et de la transplantation

Avant de poursuivre ce travail, il me semble intéressant de rappeler brièvement certaines notions concernant le don d'organes et les transplantations.

Si on se réfère à la définition de l'encyclopédie Larousse en ligne, le don d'organes est la « *mise à disposition d'une ou de plusieurs parties du corps d'une personne (le donneur), par elle-même ou par ses proches, en vue d'une transplantation sur une autre personne du ou des organes donnés (le receveur)* » (4).

Il est possible de faire don d'organes et/ou de tissus. Les organes que l'on peut prélever à des fins de transplantations sont le cœur, les poumons, les reins, le foie, le pancréas et l'intestin. Des greffes sont également possibles grâce aux tissus prélevés comme la cornée, le cartilage, la peau, les tendons, les vaisseaux sanguins, les valves cardiaques, les ligaments ou la moelle.

Ceci me permet de faire la distinction entre « transplantation » et « greffe ». On parle de transplantation lorsqu'une anastomose vasculaire est nécessaire. C'est le cas pour les organes : on parle de transplantation cardiaque, rénale ou pulmonaire par exemple. Les greffes concernent plutôt les tissus et sont avasculaires : on parle de greffe de cornée, de tendon ou de valve cardiaque. Cette distinction n'est cependant pas toujours connue ou évidente et ces termes sont souvent utilisés l'un pour l'autre, y compris dans le milieu médical.

Les patients en attente d'un organe sont des patients avec une défaillance d'organe pour qui une transplantation apparaît comme la dernière solution. Ceci concerne donc des patients en insuffisance cardiaque, hépatique, rénale, pulmonaire, pancréatique ou intestinale.

Au niveau des tissus, les os, les cartilages et les ligaments sont souvent utilisés dans les reconstructions articulaires ou les comblements de défauts osseux ; les cornées pour remplacer des cornées abîmées ; les valves et les vaisseaux en cas de malformation ou de défaut et la peau chez de grands brûlés.

De manière générale, chacun peut donner ses organes. Il n'existe plus de critère d'âge pour être donneur, ce qui compte c'est la qualité de l'organe.

Ce sont des critères médicaux qui interviennent et les organes de potentiels donneurs atteints d'une maladie cancéreuse ou infectieuse transmissible sont ainsi exclus (VIH, hépatites, ...).

De récentes études s'intéressent cependant à ces organes habituellement rejetés. Leur hypothèse est qu'il est possible de transplanter des organes entre personnes atteintes de la même maladie transmissible avec succès (5). Des patients atteints d'hépatite C ou de VIH reçoivent ainsi un organe (souvent un rein) d'un donneur atteint de la même maladie. Ils reçoivent aussi le traitement adéquat après la transplantation. Ceci s'accompagne de bons résultats car les patients en attente reçoivent un organe plus rapidement que s'ils avaient attendu un organe non infecté. Il existe cependant toujours un risque de développement de complications liées à la maladie transmissible malgré un traitement optimal (ex : glomérulonéphrite sur hépatite C). A plus grande échelle, cela permet aussi d'augmenter le nombre d'organes éligibles à la transplantation et de diminuer par conséquent la pénurie d'organes et le temps d'attente des patients.

Enfin, dans la majorité des cas, le donneur est une personne décédée en état de mort cérébrale ou en arrêt cardio-respiratoire définitif. Le don d'organes à partir d'un donneur vivant est également possible mais uniquement pour certains organes non essentiels à la survie du donneur comme un rein ou un lobe de foie.

Si cette étape est validée, les organes peuvent ensuite être attribués à des patients en liste d'attente. Les systèmes d'attribution des organes dépendent d'algorithmes complexes qui tiennent compte de facteurs médicaux, logistiques et éthiques (6). Par exemple, le temps toléré de conservation en hypothermie (4°C) est variable selon l'organe. Les organes abdominaux peuvent être conservés de 6 à 12h, sauf les reins qui peuvent être conservés plus longtemps (jusqu'à 48h). Le cœur et les poumons sont plus fragiles et ne peuvent être conservés que durant 4 à 5h. Ce sont des critères importants à prendre en compte lors de la sélection des receveurs.

Une fois les différents receveurs identifiés par l'algorithme, les coordinateurs des centres de transplantation concernés sont contactés. Si l'organe est accepté, le prélèvement sur le donneur est réalisé en salle d'opération par une équipe de chirurgiens. Ces derniers s'engagent aussi à restaurer l'intégrité du corps avant de le rendre à sa famille, par des sutures chirurgicales ou parfois même des prothèses. Les organes prélevés sont quant à eux nettoyés et préparés en salle d'opération afin de permettre leur conservation en hypothermie et leur transport.

Chaque organe est ensuite transporté le plus rapidement possible vers l'hôpital où aura lieu la transplantation sur le receveur.

Tout ceci doit se faire dans des délais relativement courts afin d'éviter la détérioration des organes prélevés et d'assurer le succès des transplantations.

D. Le don d'organes en Belgique

1. Cadre législatif (loi du 1986 et 2020)

L'arrêté royal du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes après le décès (chapitre III) prévoit que tout Belge, ou toute personne inscrite au registre des étrangers depuis plus de 6 mois, est donneur d'organes après son décès sauf s'il a manifesté son opposition de son vivant (7). C'est le principe du consentement présumé.

Tout individu, dès l'âge de 18 ans, peut donc exprimer explicitement son accord ou son opposition au don d'organes et sa décision sera inscrite au Registre National. Il en est de même pour les mineurs capables de manifester leur volonté. Pour les individus incapables de manifester leur volonté, majeurs ou mineurs, cette démarche revient aux parents ou tuteurs.

Précédemment, le seul moyen d'enregistrer sa volonté était de se présenter auprès de son administration communale. Depuis le 1^{er} juillet 2020, il est également possible de le faire soi-

même électroniquement sur le site www.masanté.be ou auprès de son médecin généraliste, pour autant qu'il y ait une relation thérapeutique. Dans tous les cas, la décision est enregistrée et envoyée sur Orgadon, la base de données des donneurs d'organes. Celle-ci est consultable par les équipes médicales concernées en cas de possibilité de don.

Il est évidemment possible de modifier sa décision à tout moment de son vivant.

Autre changement depuis le 1^{er} juillet, il est possible de préciser ses choix en matière de don d'organes et de tissus. Chacun est amené à se positionner par rapport à quatre propositions :

- Don d'organes en vue d'une transplantation
- Don de tissus en vue d'une greffe
- Don de tissus pour des thérapies innovantes (fabrication de médicaments par exemple)
- Don de tissus pour la recherche scientifique (ce qui est différent du don du corps à la science¹)

Il est possible de faire des choix différents pour chacune des catégories. Par le passé, il était uniquement possible de se déclarer donneur ou non-donneur d'organes.

Pour les personnes ayant enregistré leur volonté avant le changement de loi, le consentement explicite ne reste d'application que pour le don d'organes (première proposition) et pas pour les dons de tissus.

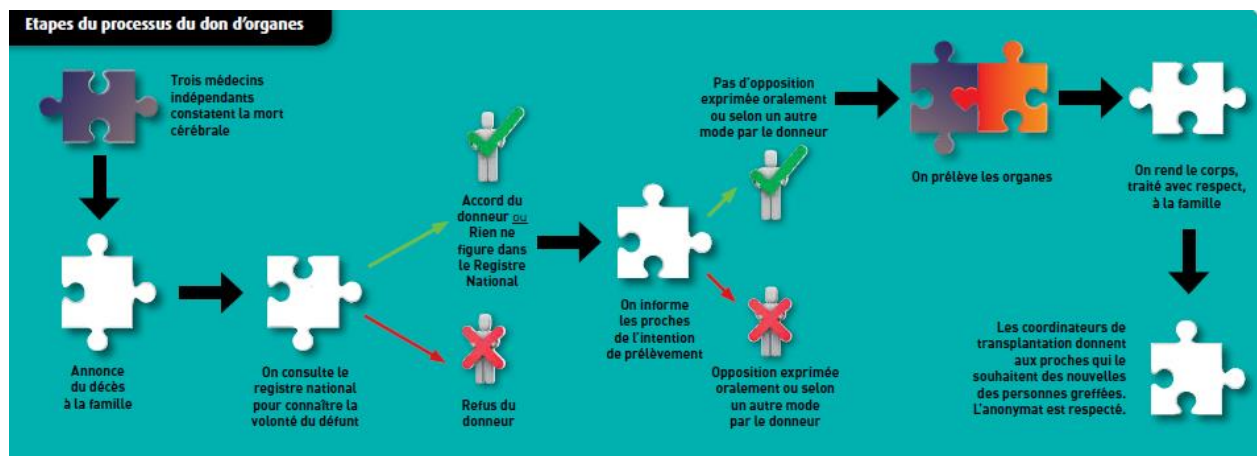


Figure 2 : Etapes du processus du don d'organes (8)

En l'absence d'opposition actée au Registre National alors qu'un don serait possible, la loi demande au médecin de s'assurer que l'individu n'a pas exprimé sa volonté d'une autre manière. Cela se fait généralement en consultant les proches du défunt.

¹ Don du corps à la science = donner son corps à une Faculté de Médecine pour la recherche et l'enseignement, notamment pour les travaux pratiques d'anatomie.

En pratique, en l'absence de volonté émise par le défunt de son vivant et même si la loi est basée sur le consentement présumé, les médecins ne procèdent jamais au prélèvement sans l'avis de la famille.

Pour rappel, la loi précise que le décès doit être constaté par trois médecins indépendants qui ne peuvent être impliqués dans les soins du patient receveur ou faire partie de l'équipe de prélèvement et de transplantation. Le prélèvement des organes doit se faire dans le respect du corps du défunt et le corps doit être remis à la famille dans les plus brefs délais.

Le don d'organes est non rémunéré et anonyme. Ainsi, les identités du donneur et du receveur ne sont pas communiquées à l'autre partie.

2. Eurotransplant

a) La création d'Eurotransplant

Eurotransplant est une organisation internationale qui œuvre pour la coopération et la coordination en matière de transplantation d'organes. Elle a été créée en 1967 par le Dr Jan Van Rood dans le but d'améliorer le système d'attribution des organes, d'augmenter le nombre de patients recevant un organe et d'améliorer ainsi leur qualité de vie.

Précédemment, les patients en attente d'un organe étaient enregistrés au sein de leur centre de transplantation et devaient attendre qu'un organe compatible soit disponible dans leur institution pour bénéficier d'une transplantation. La compatibilité reposait alors principalement sur la compatibilité des groupes sanguins du donneur et du receveur (6).

Dès les années 60, la découverte du système HLA et de son importance dans le succès des transplantations, particulièrement rénales, impose un changement d'organisation. En plus du groupe sanguin, la meilleure compatibilité HLA doit être recherchée entre le donneur et le receveur. Malheureusement, le nombre de combinaison HLA est immense, ce qui rend inconcevable de continuer à travailler par centre. Afin d'augmenter les chances d'appariement, il devient nécessaire d'augmenter la taille, et par conséquent la diversité de la population, en créant une collaboration.

C'est avec cet objectif qu'est créé Eurotransplant. Au départ, 12 centres répartis en Belgique, aux Pays-Bas et au Luxembourg s'engagent à coopérer en établissant une liste commune des patients en attente. Si un donneur se trouve dans l'un de ces centres, Eurotransplant est prévenu

et s'organise pour attribuer le (ou les) organe(s) à un ou plusieurs patient(s) de la liste selon la meilleure combinaison possible.

Très rapidement, ce nouveau système s'accompagne de bons résultats et de nombreux centres rejoignent la coopération. En 1970, Eurotransplant compte 68 centres de transplantation dans 6 pays européens (Autriche, Belgique, Luxembourg, Pays-Bas, Suisse et Allemagne de l'Ouest). La Suisse quitte finalement l'organisation mais d'autres pays s'y joindront dans les années suivantes : l'Allemagne réunifiée en 1991, la Slovénie en 1999, la Croatie en 2007 et la Hongrie en 2013 (6).

Actuellement, Eurotransplant compte huit pays membres (Allemagne, Autriche, Belgique, Luxembourg, Pays-Bas, Slovénie, Croatie et Hongrie) pour un total de +/- 137 millions d'habitants.

b) Organisation d'Eurotransplant

Le siège d'Eurotransplant est installé à Leiden où une équipe est présente 24h/24, 7j/7. En effet, dès qu'un donneur est identifié dans l'un des pays membres, Eurotransplant est chargé de trouver le (ou les) potentiel(s) receveur(s) sans perdre de temps et de coordonner la (ou les) transplantation(s). Ceci repose donc sur un système soigneusement organisé.

Tous les patients en attente d'un organe au sein des huit pays membres sont inscrits sur une liste d'attente commune. Les caractéristiques nécessaires à un appariement optimal sont également référencées pour chaque patient. Lorsqu'un donneur est annoncé, Eurotransplant encode les différentes caractéristiques du donneur et détermine, grâce à un algorithme complexe, les potentiels receveurs.

Cet algorithme tient compte de critères médicaux, éthiques et logistiques comme le groupe sanguin, l'âge, la corpulence, le temps de transport et d'ischémie froide², l'urgence ou le temps d'attente sur liste.

Une fois les différents receveurs identifiés, Eurotransplant contacte les coordinateurs des centres de transplantation concernés et organise le transfert des organes entre les hôpitaux.

² Temps d'ischémie froide : temps qui s'écoule entre le clampage de l'artère perfusant l'organe chez le donneur et le déclampage de cette même artère, après anastomoses, chez le receveur. Durant cette période, l'organe est maintenu en hypothermie.

Le coordinateur de transplantation de chaque hôpital contactera à son tour le patient receveur. Si un organe ne trouve pas de receveur au sein du réseau Eurotransplant, l'organe est proposé à d'autres organisations de coordination afin de ne pas perdre une chance de transplantation.

c) Eurotransplant en quelques chiffres

Tableau 1 : Nombre de donneurs décédés dont les organes ont été utilisés au sein d'Eurotransplant, par année, dons d'organes uniques et multiples confondus.

Année	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Donneurs décédés	2190	2106	1975	2041	2064	2021	1942	2159	2042	1837

En 2020, 1837 personnes décédées ont donné leurs organes au sein d'Eurotransplant. Ils étaient 2042 en 2019. Ne sont pris en considération que les donneurs décédés dont les organes ont effectivement pu être utilisés pour une transplantation. Ce chiffre reste relativement stable au cours des dix dernières années (Tableau 1). Malgré les différentes initiatives de promotion du don d'organes et de la transplantation, le nombre de donneurs effectifs n'augmente pas et il n'est pas possible aujourd'hui d'aider les nombreux patients en attente.

Tableau 2 : Nombre de patients sur la liste d'attente en fin d'année pour un (ou plusieurs) organe(s), dans tous les pays d'Eurotransplant, de 2011 à 2020.

Année	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Patients en attente	15499	15027	15292	14928	14560	14533	14773	14129	13985	14020

Actuellement, 14.020 patients sont inscrits sur la liste d'attente d'Eurotransplant dont près de 10.000 nouvelles inscriptions enregistrées au cours de l'année 2020. Ce chiffre reste également stable au cours des dernières années (Tableau 2). Les patients quittant la liste sont soit des patients qui ont été transplantés, soit des patients décédés en attendant un organe, soit des patients chez qui on ne peut plus envisager de transplantation en raison d'une dégradation de leur état de santé.

Grâce aux 1837 donneurs, 6356 organes ont pu trouver un receveur par l'intermédiaire d'Eurotransplant en 2020. Dans la majorité des cas (75%), plusieurs organes sont prélevés. En

2019, 2042 donneurs décédés avaient pu donner 6981 organes et 6060 patients avaient pu recevoir un ou plusieurs organe(s).

Chaque année depuis 2011, ce sont près de 7000 organes (reins, foie, cœur, poumons et pancréas) qui sont transplantés au sein d'Eurotransplant. En 2019 et 2020, 21% des organes ont traversé les frontières pour trouver un receveur.

Eurotransplant s'accompagne donc de bons résultats en matière d'allocation des organes mais il reste nécessaire d'augmenter le nombre de donneurs. Différentes stratégies sont mises en place autour du monde pour répondre à cette pénurie, nous y reviendrons plus tard dans ce travail.

d) Autres missions d'Eurotransplant

Au-delà de sa mission principale de coordinateur international du don d'organes, Eurotransplant poursuit d'autres objectifs, notamment dans le domaine de la recherche.

Eurotransplant dispose effectivement d'une grande base de données établie au cours des années permettant de réaliser des études autour du don et de la transplantation (suivi des patients en attente de greffe, suivi des patients transplantés, ...). Ces données sont partagées et échangées avec d'autres organisations de transplantation afin d'en apprendre davantage et d'améliorer les protocoles établis grâce aux expériences de chacun. Ces recherches permettent par exemple d'améliorer l'algorithme d'allocation des organes à la lumière des dernières connaissances (6).

Pour le moment, Eurotransplant s'investit dans la coordination des dons d'organes à partir de donneurs décédés. Cependant, le don d'un rein à partir d'un donneur vivant est envisageable étant donné qu'il est possible de vivre avec un rein unique. Il est la plupart du temps réalisé entre personnes apparentées vu la plus grande chance de compatibilité HLA et le geste que cela représente. Il peut cependant arriver qu'aucun donneur ne puisse être trouvé dans l'entourage du patient. C'est pour cette raison qu'un projet pilote de « cross-matching » à grande échelle a été mis en place entre la Belgique, les Pays-Bas et l'Autriche (6). L'idée est de trouver un appariement entre couples de donneurs-receveurs apparentés non compatibles. Dans ce cas, le donneur d'un premier binôme donne son rein au receveur d'un deuxième binôme et le donneur du deuxième binôme donne son rein au receveur du premier binôme. Ce système est également possible avec un plus grand nombre de binômes. Si ce projet pilote est un succès, il pourra évidemment être étendu à l'ensemble des pays de la coopération.

3. Chiffres belges du don d'organes et des transplantations



Figure 3 : Les neuf centres de transplantation en Belgique (9)

Il existe 9 centres de transplantation en Belgique :

- Trois à Bruxelles : les Cliniques universitaires Saint-Luc, l'U.Z. Brussel et l'Hôpital Erasme.
- Quatre en Flandre : l'Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis Aalst, l'U.Z. Leuven, l'U.Z. Gent et l'U.Z. Antwerpen.
- Deux en Wallonie : le CHU de Liège et le CHU de Namur (Mont-Godinne).

Tableau 3 : Nombre de patients en attente d'un organe en Belgique, par année.

Année	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Patients en attente	1234	1138	1141	1248	1288	1217	1292	1269	1341	1350

Selon les chiffres d'Eurotransplant, 1350 personnes sont actuellement en attente d'un organe en Belgique (Tableau 3) : 110 attendent un cœur, 106 des poumons, 181 un foie, 952 un rein et 48 un pancréas. Certains patients attendent plusieurs organes. Ce chiffre augmente légèrement au cours des dernières années : ils étaient 1234 en 2011 et 1288 en 2015.

En 2020, 794 transplantations d'organes ont été réalisées en Belgique à partir de donneurs décédés. A titre comparatif, il y en a eu 984 en 2019. Ces organes peuvent provenir de donneurs belges ou de donneurs étrangers au sein d'Eurotransplant.

Tableau 4 : Taux de prélèvement par million d'habitants, par année, par pays donneur. (6)

Deceased donors used, per million population, by year, by donor country										
Donors used pmp	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Austria	23.3	22.7	22.1	24.3	22.8	23.9	23.5	22.9	20.3	21.1
Belgium	29.2	28.9	27.5	25.2	28.0	28.4	30.7	29.4	27.2	21.2
Croatia	33.6	34.4	32.4	33.7	37.6	35.8	31.8	36.8	31.4	23.9
Germany	14.7	12.7	10.7	10.5	10.6	10.1	9.3	11.3	10.8	10.7
Hungary		6.2	12.6	20.1	17.7	18.0	15.4	17.1	18.2	11.0
Luxembourg	17.6	7.6	14.9	7.3	5.3	5.2	15.2	11.6	8.1	4.8
Netherlands	13.3	15.1	15.2	16.1	15.7	13.8	14.3	15.9	14.5	14.4
Slovenia	15.1	22.4	21.9	20.9	25.7	19.9	18.9	19.4	18.3	18.6
All ET	17.0	15.3	14.4	14.9	15.1	14.5	13.9	15.4	14.5	13.2

En Belgique, le nombre de donneurs décédés ayant effectivement donné lieu à une transplantation (ou taux de prélèvement) était de 27.2 par million d'habitants en 2019 et de 21.2 en 2020. Hormis en 2020, ce taux reste relativement stable avec une moyenne au cours des dix dernières années de 27.5 prélèvements par million d'habitants.

Ces chiffres nous placent en bon élève comparativement aux autres pays d'Eurotransplant (Tableau 4).

D'après le rapport du SPF Santé Publique de 2019 (8), environ 44% des décès de donneurs potentiels ont donné lieu à un don d'organes en 2019 (312 sur 712). Ce chiffre reste stable depuis quelques années : 321 en 2011, 315 en 2015 et 245 en 2020. La baisse observée en 2020 s'explique par les précautions prises au début de la pandémie Sars-Cov2 face à un virus encore inconnu.

De manière générale, les principales raisons de non-prélèvement sont la contre-indication médicale (38.3% en 2019) ainsi que le refus des familles (12.6% en 2019 contre 25% en 1990). Les autres causes sont les oppositions enregistrées au Registre National (1,3%), les objections émises par le médecin légiste (0,4%) et d'autres raisons inconnues (4,4%).

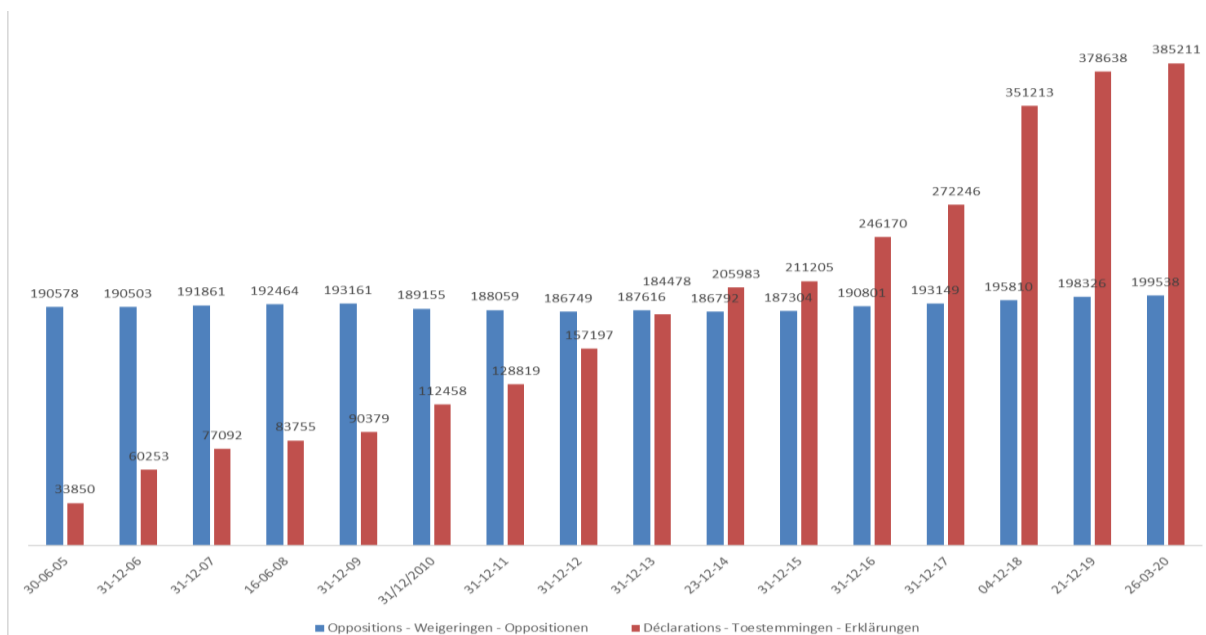


Figure 4 : Evolution des déclarations en matière de don d'organes au RN belge de 2005 à 2020.

Enfin, de plus en plus de Belges font la démarche de s'enregistrer comme donneurs d'organes auprès de leur administration communale (33.850 en 2005, 272.246 en 2017 et 385.211 en 2020). Le nombre de personnes inscrites comme non-donneurs reste par contre stable (193.149 en 2017 et 199.538 en 2020) (8).

4. Les professionnels de la santé face au don d'organes

a) *Rôle des équipes hospitalières et des médecins généralistes*

Etant donné la logistique nécessaire et les délais à respecter, seules les personnes décédées à l'hôpital peuvent donner leurs organes. Les équipes hospitalières sont donc de plus en plus souvent formées à repérer de potentiels donneurs, particulièrement dans les services d'urgences ou de soins intensifs.

Ces soignants hospitaliers se retrouvent alors parfois dans la situation difficile de devoir annoncer le décès aux proches et, dans le même temps, de devoir leur demander de se positionner concernant un possible don d'organes. Cette situation se présente lorsque la personne décédée est un potentiel donneur mais ne s'est pas enregistrée de son vivant comme donneur ou non-donneur au Registre National. Les proches, encore sous le choc de l'annonce du décès, sont souvent désarmés face à la question du don si le sujet n'a pas été abordé préalablement et refusent parfois pour cette raison (10).

De nombreuses études ont été réalisées sur les facteurs influençant le choix des familles. De meilleurs résultats de dons sont obtenus lorsque le personnel médical est formé et habitué à ces situations (10).

C'est notamment pour cette raison que des équipes de coordination de transplantation ont vu le jour dans la plupart des hôpitaux en Belgique. Celles-ci sont constituées d'infirmiers et de médecins ayant suivi une formation spécifique sur le don d'organes et la transplantation. Ces équipes sont chargées d'accompagner les familles des potentiels donneurs, de gérer les dons d'organes, d'accompagner les patients en attente d'une transplantation et de promouvoir le don d'organes.

En ce qui concerne le rôle du médecin généraliste, ce dernier n'est que très rarement impliqué dans le processus du don et de la transplantation. Son rôle a cependant été mis en avant par la loi du 1^{er} juillet 2020 qui lui permet maintenant d'enregistrer la volonté de ses patients concernant le don d'organes. Le médecin généraliste est donc encouragé à informer et sensibiliser ses patients à ce sujet.

Selon une étude réalisée auprès de médecins généralistes flamands (1), l'opinion des médecins généralistes concernant le don d'organes est d'ailleurs plutôt positive. Dix-huit pour cent d'entre eux sont d'ailleurs enregistrés comme donneurs d'organes, contre 1 % dans la population générale.

Dans cette même étude, une grande majorité de ces médecins se disent prêt à jouer un rôle dans le processus de don d'organes et de transplantation (91 %). Quand on leur suggère différents rôles qu'ils pourraient jouer, l'option la plus acceptée (84 %) est d'informer le centre de transplantation des antécédents médicaux et des comportements à risques du patient. Quarante-vingts pour cent considèrent également qu'ils doivent informer leurs patients et enregistrer leur volonté.

Les médecins généralistes de ce sondage se déclaraient donc intéressés par la problématique et prêts à sensibiliser leurs patients. Ils occupent d'ailleurs une place privilégiée auprès de leurs patients. Plusieurs études démontrent effectivement que les patients considèrent leur médecin généraliste comme la personne la plus adéquate pour aborder ce sujet (11,12). Pourtant, parmi les médecins généralistes interrogés lors de cette étude, plus de 40 % n'ont jamais été interrogés

par un patient à ce sujet et seuls 3 % abordent le sujet régulièrement (>1x/mois). Cette tendance s'explique en partie par un manque de connaissance sur le sujet.

b) Campagnes de sensibilisation

"Si ma vie s'arrête, une autre continue..." - slogan de la campagne de 2012

Depuis 2005, des campagnes de sensibilisation à grande échelle ont été mises en place par le SPF Santé Publique pour faire face au manque de donneurs. A celles-ci s'ajoutent les campagnes réalisées par les associations des familles de donneurs, les associations de transplantés et les équipes de coordination de transplantation.

Retenons par exemple la campagne « Je vote pour la vie » lancée lors des élections de 2012 et renouvelée en 2014 et 2018. Lors de ces différentes élections, les citoyens avaient la possibilité de s'informer sur le don d'organes dans les bureaux de vote et d'enregistrer directement leur volonté auprès des services communaux présents. Lors des élections d'octobre 2018, cette campagne fut un succès puisque plus de 15.000 Belges se sont inscrits comme donneurs à cette occasion (8).

En 2015, le SPF lance une campagne différente avec le « Federal Truck » et cible davantage les enfants. Il s'agit d'un camion spécialement aménagé et équipé de matériel didactique sur le don d'organes. Il parcourt la Belgique en allant d'école en école pour sensibiliser les élèves de la 5^{ème} primaire à la 6^{ème} secondaire. Il se déplace aussi lors d'événements grand public.

L'objectif de cette campagne est de discuter du don d'organes avec les enfants mais aussi qu'ils soient le relais de cette sensibilisation auprès de leurs familles.

En 2020, une campagne devait avoir lieu pour présenter les nouvelles possibilités d'enregistrement en matière de don d'organes et de matériel corporel humain (AR entré en vigueur le 1^{er} juillet 2020). Cette campagne ciblait la population générale mais aussi les médecins généralistes, directement concernés par les changements. Le SPF a cependant préféré reporter cette campagne suite à la pandémie de Sars-Cov2 que nous vivons encore actuellement ; les médecins généralistes sont déjà fort sollicités par la gestion de la pandémie et la population générale est probablement peu réceptive à cette problématique pour le moment (13).

E. Le don d'organes au-delà des frontières

1. La situation dans les autres pays membres d'Eurotransplant

L'ensemble des pays membres d'Eurotransplant ont une législation, une réglementation et des infrastructures consacrées au don d'organes ; il s'agit d'ailleurs d'un des critères d'adhésion. La majorité de ces pays ont un système semblable au système belge, c'est-à-dire basé sur le consentement présumé. C'est le cas pour l'Autriche, la Croatie, la Hongrie, la Slovénie, les Pays-Bas et le Luxembourg. Seule l'Allemagne dispose d'un système différent basé sur le consentement explicite : le potentiel donneur doit avoir manifesté clairement sa volonté de donner ses organes par obtention d'une carte de donneur ou en avoir parlé à ses proches (14).

Tableau 5 : Nombre de donneurs décédés ayant donné lieu à une transplantation, par million d'habitants, par année, par pays donneur. (6)

Deceased donors used, per million population, by year, by donor country										
Donors used pmp	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Austria	23.3	22.7	22.1	24.3	22.8	23.9	23.5	22.9	20.3	21.1
Belgium	29.2	28.9	27.5	25.2	28.0	28.4	30.7	29.4	27.2	21.2
Croatia	33.6	34.4	32.4	33.7	37.6	35.8	31.8	36.8	31.4	23.9
Germany	14.7	12.7	10.7	10.5	10.6	10.1	9.3	11.3	10.8	10.7
Hungary		6.2	12.6	20.1	17.7	18.0	15.4	17.1	18.2	11.0
Luxembourg	17.6	7.6	14.9	7.3	5.3	5.2	15.2	11.6	8.1	4.8
Netherlands	13.3	15.1	15.2	16.1	15.7	13.8	14.3	15.9	14.5	14.4
Slovenia	15.1	22.4	21.9	20.9	25.7	19.9	18.9	19.4	18.3	18.6
All ET	17.0	15.3	14.4	14.9	15.1	14.5	13.9	15.4	14.5	13.2

Si l'on compare les pays membres selon le taux de prélèvement d'organes à partir de donneurs décédés par million d'habitants pour l'année 2019, la Belgique se classe en deuxième position derrière la Croatie avec 27.2 prélèvements par million d'habitants contre 31.4 pour la Croatie. Les autres pays se classent derrière selon le classement suivant : Autriche (20.3), Slovénie (18.3), Hongrie (18.2), Pays-Bas (14.5), Allemagne (10.8) et enfin Luxembourg (8.1) (Tableau 5). A nouveau, les chiffres de l'année 2020 ne sont pas comparables aux autres années en raison du contexte sanitaire et des précautions particulières adoptées face au Sars-Cov2.

La tendance globale est malheureusement à la baisse au cours des dernières années avec un taux de prélèvement dans l'ensemble des pays membres qui passe de 17.0 en 2010 à 15.1 en 2015 puis 14.5 en 2019 (6).

2. La situation au niveau mondial

a) Global Observatory on Donation and Transplantation

A plus grande échelle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a fondé une collaboration avec l'Organisation Espagnole de la Transplantation (ONT) en 2005 pour créer l'Observatoire Mondial du Don et de la Transplantation (Global Observatory on Donation and Transplantation, GODT). Ce dernier a pour objectif de collecter les données mondiales officielles concernant le don et la transplantation par l'intermédiaire de questionnaires. Ceux-ci sont envoyés aux 194 états membres répartis dans les six régions de l'OMS (Afrique, Europe, Asie du Sud-Est, Amériques, Pacifique Occidental et Méditerranée Orientale). Ce questionnaire comprend à la fois des questions qualitatives sur les structures et les législations mises en place au sein du pays et des questions quantitatives sur le don et la transplantation (statistiques).

Par l'intermédiaire de cet Observatoire, l'OMS promeut le don d'organes et la transplantation dans le monde. Elle lutte également contre le développement d'un « commerce d'organes » et d'un « tourisme de transplantation » en encourageant les pays à adopter des législations, à organiser des contrôles et à investir dans des structures et de la formation.

Soutenir les pays à mettre en place un système national performant et transparent est un moyen efficace pour lutter contre le développement du trafic d'organes. Dans ce sens, elle a promulgué en 2010 un texte reprenant les « Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains » (15). Ce texte permet d'établir des normes mondiales et peut servir d'exemple pour les législations à travers le monde. On retrouve d'ailleurs l'ensemble des principes au sein de notre loi belge.

Selon les chiffres du GODT, 146.840 organes ont été transplantés dans le monde en 2018. Cela ne correspond malheureusement qu'à 10 % des besoins mondiaux (16).

b) Législations et trafic d'organes

L'OMS estime que 3 à 10% des reins transplantés dans le monde chaque année sont marchandés, ce qui correspond à 5000 voire 7000 reins par an (17). Ces chiffres ne sont évidemment qu'une estimation.

La demande, l'absence de réglementation dans certains pays et les facilités de communication (internet et transports) ont effectivement conduit au développement d'un trafic d'organes dans

certaines parties du monde, souvent aux dépens des populations les plus démunies. Les pays les plus concernés comptent parmi eux la Chine, l'Inde, le Pakistan, les Philippines et l'Égypte.

Heureusement, la communauté internationale se conscientise et de plus en plus de pays s'organisent pour encadrer le don d'organes et les transplantations en respectant les principes de l'OMS. Certains mettent en place des règles parce qu'ils se lancent dans le domaine, comme l'Afrique du Nord ou l'Amérique latine (Mexique, Argentine et Brésil). D'autres adoptent des réglementations suite à des dérives. C'est le cas de la Chine, des Philippines ou du Pakistan.

En Chine, la vente d'organes est ainsi officiellement interdite depuis 2007 et le prélèvement d'organes sur les prisonniers depuis le 1^{er} janvier 2015.

On se rappelle effectivement les conclusions de plusieurs enquêtes en 2006 permettant d'affirmer qu'il y a eu des prélèvements forcés d'organes sur des prisonniers de conscience au début des années 2000. Ces prisonniers étaient principalement des pratiquants du Falun Gong, une religion interdite et qualifiée de secte par le pouvoir. Cette pratique était encouragée par le gouvernement pour répondre à la demande.

III. MÉTHODOLOGIE ET MATÉRIEL

A. Littérature sur le sujet (sources, MesH, PICO)

Ce travail s'est déroulé selon la méthodologie PICO ci-dessous :

P	Pour qui ?	Médecins généralistes francophones en activité en Belgique.
I	Quelle intervention ?	Questionnaire d'évaluation des connaissances et des pratiques concernant le don d'organes.
C	Quel comparateur ?	La littérature scientifique sur la situation en Belgique et dans les pays voisins.
O	Pour quel objectif ?	Connaître la situation actuelle concernant le don d'organes en médecine générale. Sonder les attentes des médecins généralistes concernant une (in)formation sur le sujet. Informer et sensibiliser les médecins généralistes au don d'organes et leur proposer un outil pratique d'aide à la consultation permettant d'aborder le sujet plus facilement avec leurs patients.
C	Dans quel contexte ?	Manque de connaissances de la population et du corps médical au sujet du don d'organes. Pénurie d'organes. Rôle légitime des médecins généralistes dans l'information à la population et l'enregistrement de la volonté des patients.

La recherche bibliographique a été menée du 20 avril 2020 au 17 janvier 2021.

Les mots-clefs suivants ont été utilisés dans cette recherche : « organ donors » OR « transplant » OR « organ donation » OR « transplantation », « awareness campaign », « general practise » OR « primary care physician », « religion » OR « religious beliefs », « Eurotransplant », « medical students », « Belgium ». Ces différents concepts ont été combinés entre eux par « AND » dans les bases de données suivantes : PubMed, EMBASE et PsycINFO.

La recherche a été bruitée par de nombreux articles sur le don de sang ou les aspects techniques des greffes et transplantations malgré l'utilisation de mots-clefs spécifiques. Ces articles ont été exclus, ainsi que les publications sur le don d'organes par un donneur vivant et ses conséquences.

Parmi les résultats, 57 articles ont été sélectionnés sur base de leur titre ou de leur abstract. Seuls les textes en anglais ou en français ont été considérés. Des articles supplémentaires ont également été retenus à partir des bibliographies d'articles sélectionnés précédemment.

Le logiciel Mendeley a été utilisé afin de faciliter la gestion des données bibliographiques et leur insertion au texte.

Cette recherche nous apprend que les publications sur le don d'organes sont nombreuses, particulièrement depuis les vingt dernières années. Seuls les articles publiés après 1986, date de la législation belge sur le don d'organes, ont été considérés. Les publications sont également variées, le sujet étant abordé sous une multitude d'angles par de nombreuses disciplines différentes, y compris en dehors du secteur des sciences médicales.

Cette littérature abondante reflète aussi un intérêt partagé à travers le monde pour la problématique (Iran, Espagne, Philippines, Allemagne, Croatie, ...).

Au niveau de la littérature grise, les sites internet du SPF Santé Publique, de l'OMS, d'Eurotransplant, de la Belgian Transplantation Society, des principaux services hospitaliers de transplantation en Belgique et du Moniteur belge ont été consultés afin de recueillir des informations sur la situation en Belgique et dans le monde. Cela a également permis d'obtenir les statistiques concernant le don d'organes en Belgique et au sein des autres pays membres d'Eurotransplant.

Le site de l'Agence de la Biomédecine (France) a également été une source intéressante et constitue un exemple en matière d'information à la population.

Enfin, le site de référence pour le mémoire en médecine générale, www.mgtfe.be, possède une base de données regroupant les TFE réalisés au cours des dernières années par les étudiants de l'UCL, l'ULB et ULg. Aucun mémoire sur le sujet n'a pu être trouvé par les mots-clés « don », « don d'organes », « transplantation » et « greffe ».

En consultant les sites internet d'universités françaises, notamment de Lille 2 ou de l'Université Pierre et Marie Curie, quatre thèses sur le sujet ont été sélectionnées.

B. Etude qualitative

L'étude qualitative s'est imposée comme la méthodologie la plus adaptée à la question de ce travail. Elle s'est déroulée en plusieurs étapes, décrites ci-dessous.

1. Elaboration du questionnaire

Afin de connaître l'expérience actuelle des médecins généralistes concernant le don d'organes, j'ai réalisé un questionnaire comprenant cinq catégories de questions (Annexe 1).

Ce questionnaire avait pour objectifs :

- De recueillir les caractéristiques socio-démographiques des participants afin d'évaluer la représentativité de l'échantillon interrogé ;
- De connaître l'expérience professionnelle des médecins généralistes belges francophones et leur attitude personnelle concernant le don d'organes ;
- D'évaluer leurs connaissances sur les différents aspects du don d'organes (légal, médical et épidémiologique) ;
- De connaître leur avis sur l'implication potentielle du médecin généraliste dans le processus du don d'organes et des transplantations ainsi que les difficultés rencontrées avec les patients en consultation lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes ;
- D'identifier leurs besoins et leurs attentes concernant une éventuelle information/formation sur le sujet.

Le questionnaire a été réalisé selon le modèle utilisé par L. Coucke dans son étude « *Knowledge and Attitude of the Flemish Primary Care Physician Toward Organ Donation and Transplantation* » (1). Le questionnaire a été traduit et mis à jour de manière à correspondre aux récentes modifications législatives belges concernant le don d'organes entrées en vigueur le 1^{er} juillet 2020.

Il a ensuite été relu et corrigé par la promotrice de ce travail, le Dr Nguyen Quynh Nhu Doan. Quelques adaptations ont été nécessaires afin de proposer un questionnaire de longueur acceptable permettant de répondre aux objectifs de ce mémoire. Les questions de connaissances

les moins pertinentes pour ce travail ont été retirées ou simplifiées et une section concernant la réalisation d'un guide d'aide à la consultation a été ajoutée.

Dans cette dernière section, il était demandé aux médecins généralistes de préciser les aspects du don d'organes sur lesquels ils aimeraient recevoir plus d'informations. Les suggestions proposées dans le questionnaire s'inspiraient des questions abordées dans les brochures d'informations déjà existantes de l'Agence de la Biomédecine.

Suite aux conseils du comité d'éthique et de l'Institut de recherche santé et société de l'UCL (IRSS), le questionnaire a été hébergé sur la plateforme Limesurvey® afin de garantir la protection et la confidentialité des données recueillies lors de l'étude. Dans le respect des procédures d'information et de consentement des participants lors d'études cliniques, une description de l'étude et un formulaire de consentement à lire et à approuver introduisaient le questionnaire (Annexe 2).

Ce questionnaire a été envoyé par voie électronique aux médecins généralistes et auto-administré. Cette méthode a été privilégiée afin de récolter un nombre plus important de réponses, comparativement aux entretiens individuels ou aux focus groups par exemple. Les réponses étaient anonymisées afin de permettre à chacun de répondre le plus librement possible. Le questionnaire comprenait 29 questions au total avec des questions de type « oui/non », des questions à choix multiples et un tableau de propositions avec degré d'accord selon une échelle de Likert écrite (tout à fait d'accord, plutôt d'accord, ni d'accord ni pas d'accord, pas vraiment d'accord, pas du tout d'accord). Afin d'éviter d'introduire un biais, l'ordre des propositions pour les questions à choix multiples était aléatoirement généré pour chaque questionnaire.

La dernière question permettait également aux médecins qui le désiraient de laisser leur adresse mail afin de recevoir le guide d'aide à la consultation.

Enfin, pour rendre cette enquête intéressante pour les participants, un retour avec les réponses aux questions de connaissances était prévu en fin de questionnaire.

Le temps pour répondre était estimé à 7 minutes. Il était possible d'y répondre en plusieurs fois en reprenant à la dernière question complétée mais cette option n'a pas été utilisée par les participants.

Le questionnaire a été mis en ligne le 07 janvier 2021 et clôturé le 24 mars 2021.

2. Sélection des médecins généralistes et diffusion

Notre souhait était de contacter un maximum de médecins généralistes belges francophones en activité. Il n'y avait pas de randomisation prévue.

Le nouveau règlement général sur la protection des données (RGPD) ne permettant plus le partage d'adresses mails via les associations de médecins, la diffusion du questionnaire s'est révélée plus difficile qu'attendue. Le questionnaire a cependant été relayé via la newsletter n° 305 de la SSMG du 15 janvier 2021. Il a aussi été partagé sur des groupes d'assistants en médecine générale sur les réseaux sociaux en janvier 2021. Enfin, il a été transféré par des médecins déjà contactés à leurs collègues, notamment via les GLEM.

3. Analyse des données recueillies lors du questionnaire

Les réponses obtenues lors du questionnaire étaient recueillies par la plateforme Limesurvey® et présentées sous forme de graphiques simples (camemberts ou bâtonnets) par le programme pour permettre une analyse statistique descriptive.

Les réponses partielles (arrêt du participant avant la fin du questionnaire) étaient également enregistrées et prises en compte pour autant que le participant ait répondu au-delà des six premières questions de caractéristiques socio-démographiques. Trois participants ont ainsi répondu de manière partielle, ils se sont arrêtés aux questions 15, 21 et 23 (sur 29).

Les adresses mails ont été retranscrites dans un fichier Excel® pour pouvoir envoyer le guide d'aide à la consultation aux médecins intéressés.

4. Réalisation d'un guide d'aide à la consultation

Les informations intéressantes pour ce guide ont été sélectionnées au fil des différentes lectures et de la rédaction de ce travail. Un travail de recherche complémentaire a été réalisé afin de constituer un recueil de ressources à l'intention des médecins généralistes et de leurs patients.

Le guide d'aide à la consultation a été imaginé dès janvier 2021 puis mis en page en mars 2021 avec l'aide d'Emmanuelle Paul, chargée de communication au sein du Centre de Santé du Miroir. Le logiciel InDesign® a été utilisé pour la mise en page.

Les médecins généralistes qui souhaitaient recevoir ce guide l'ont reçu par mail le 1^{er} mai 2021.

IV. RÉSULTATS DE L'ÉTUDE

A. Présentation des résultats (Annexe 3)

1. Caractéristiques socio-démographiques de l'échantillon

Quatre-vingt-six médecins généralistes belges francophones en activité ont répondu au premier questionnaire, dont une majorité de femmes (65 sur 86, 76%)³. L'âge moyen était de 38 ans.

Soixante-cinq médecins étaient diplômés de l'Université Catholique de Louvain (76%), 17 de l'Université Libre de Bruxelles (20%), 3 de l'Université de Liège (3%) et 1 d'une autre université (1%).

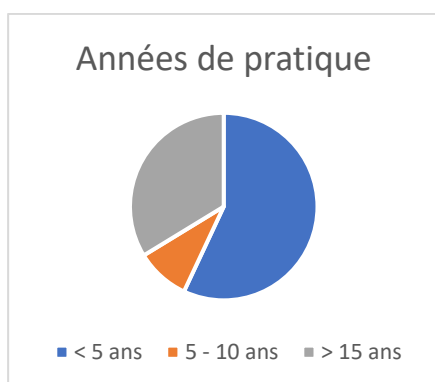


Figure 5 : Depuis combien d'années travaillez-vous ?

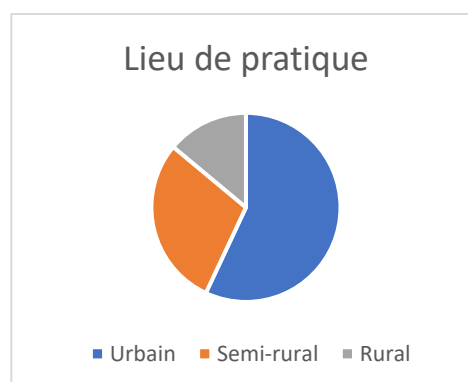


Figure 6 : Dans quel type de pratique travaillez-vous ?

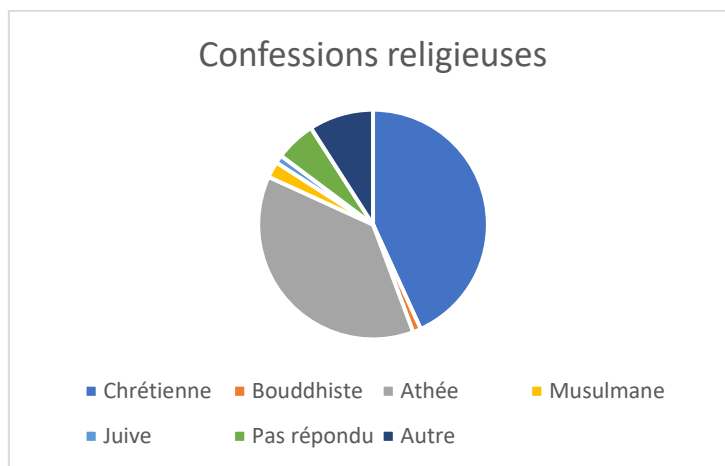


Figure 7 : De quelle confession religieuse êtes-vous ?

Quarante-neuf d'entre eux travaillaient depuis moins de 5 ans (57%), 8 depuis 5 à 10 ans (9%) et 29 depuis plus de 15 ans (34%)⁴. (Figure 5)

La majorité exerçaient en milieu urbain (57%), moins en milieu semi-rural (29%) et une minorité en milieu rural (14%). (Figure 6)

³ Les pourcentages sont arrondis au pour cent dans la présentation des résultats.

⁴ Une erreur s'est introduite dans le questionnaire, ne laissant pas d'option de 10 à 15 ans.

Les médecins interrogés se sont déclarés majoritairement chrétiens (44%) ou athées (38%). Les autres confessions religieuses étaient moins représentées : musulmane (2%), bouddhiste (1%), juive (1%) et autre (principalement agnostique, 8%). Cinq médecins n'ont pas souhaité répondre à cette question (6%). (Figure 7)

2. Données recueillies lors du questionnaire

Temps nécessaire pour remplir le questionnaire

J'avais estimé et annoncé aux participants que le questionnaire pouvait être complété en 7 minutes environ. Le logiciel Limesurvey® a permis de chronométrer les temps de réponse pour chaque participant. La durée moyenne calculée était de 10 minutes, fort influencée par quelques temps extrêmes. En effet, la durée médiane de réponse était de 6 minutes et 30 secondes.

Expérience professionnelle - 86 réponses

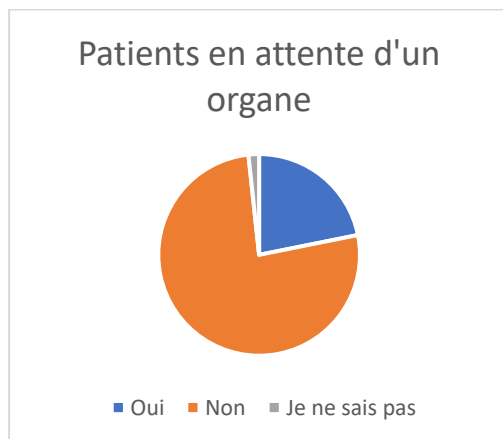


Figure 8 : Avez-vous des patients en attente d'un organe ?

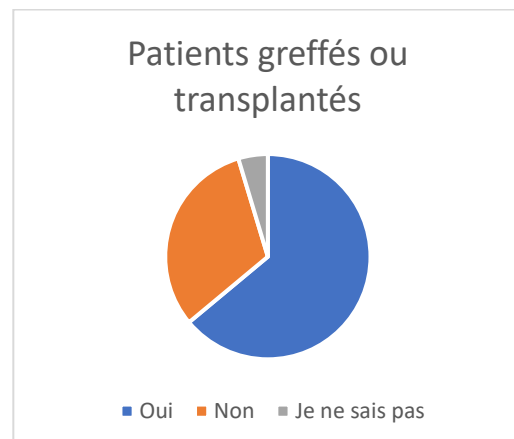


Figure 9 : Avez-vous des patients ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation ?

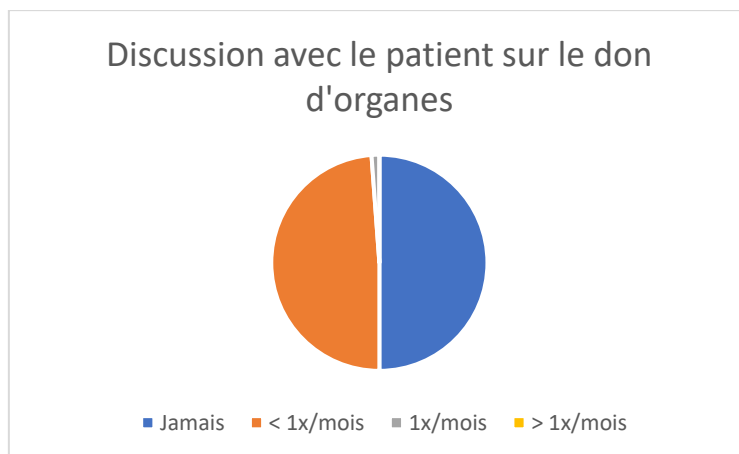


Figure 10 : A quelle fréquence êtes-vous interrogé(e) sur le don d'organes par un patient ?

Plus de la moitié des médecins suivaient un patient ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation (64%) et 21% avaient un ou plusieurs patients en attente d'un organe (figures 8 et 9). Quand on leur a demandé s'ils avaient des patients enregistrés comme donneurs d'organes, 42% ont répondu par « oui » et 52% ont répondu qu'ils ne savaient pas.

Enfin, la moitié des médecins n'ont jamais été interrogés sur le don d'organes par leurs patients (43/86) et l'autre moitié l'ont été moins d'une fois par mois (42/86). Seul un médecin âgé de 71 ans et pratiquant en milieu urbain a déclaré avoir été interrogé une fois par mois (figure 10). Quand le sujet est abordé, c'est souvent à l'initiative du patient (88% des cas), parfois suite à une campagne de sensibilisation (19%).

Attitude personnelle - 86 réponses

Tous les médecins généralistes interrogés étaient convaincus de l'utilité des greffes et des transplantations. Ils étaient nombreux à s'être enregistrés comme donneurs d'organes au Registre National (36/86). Pour ceux qui ne l'étaient pas (46/86), l'explication la plus souvent avancée était qu'ils n'avaient pas pensé à le faire (25 des 46, soit 54%). Certains expliquaient qu'ils ne connaissaient pas les démarches nécessaires (17%) ou qu'ils les trouvaient trop compliquées (9%).

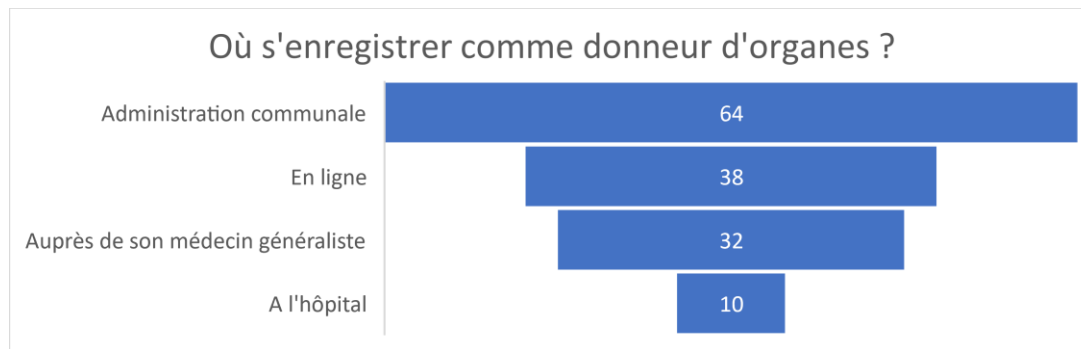


Figure 11 : Selon vous, quel est l'endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes ?

Enfin, quand on leur a demandé quel était l'endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes selon eux, 3/4 ont répondu « auprès de l'administration communale » (74%), plus d'1/3 ont répondu « auprès de son médecin généraliste » (37%), 44% ont répondu « en ligne » et une minorité a répondu « à l'hôpital » (12%). (Figure 11)

Connaissances sur les aspects légaux du don d'organes – 85 réponses

La grande majorité des médecins interrogés savait que la loi belge sur le don d'organes était basée sur le consentement présumé (95%). Cependant, 3/4 d'entre eux ignoraient qu'une nouvelle loi permettait de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de son médecin généraliste (76%).

Connaissances sur les aspects médicaux du don d'organes - 85 réponses

Trois questions avaient été formulées afin d'avoir une idée des connaissances des médecins généralistes sur les aspects médicaux du don d'organes.

La première concernait la mort cérébrale : la majorité des médecins savaient que la mort cérébrale était irréversible (83%). Seule une minorité ne savait pas répondre à la question (8/85) ou pensait que la mort cérébrale était réversible (6/85).

Les deuxième et troisième questions concernaient les contre-indications médicales au don d'organes. Quand on leur a demandé s'il existait, selon eux, un critère d'âge excluant les personnes âgées ou les jeunes enfants pour le don d'organes, la moitié a répondu correctement qu'il n'y avait pas de tel critère (43/85) et plus d'1/3 qu'ils ne savaient pas (30/85). Pour une minorité d'entre eux, un critère d'âge existait (12/85).

Enfin, 3/4 des médecins interrogés savaient que les maladies infectieuses ou cancéreuses constituaient à priori une contre-indication au don, 19% n'en savaient rien (16/85) et 6% pensaient que cela ne constituait pas une limite (5/85).

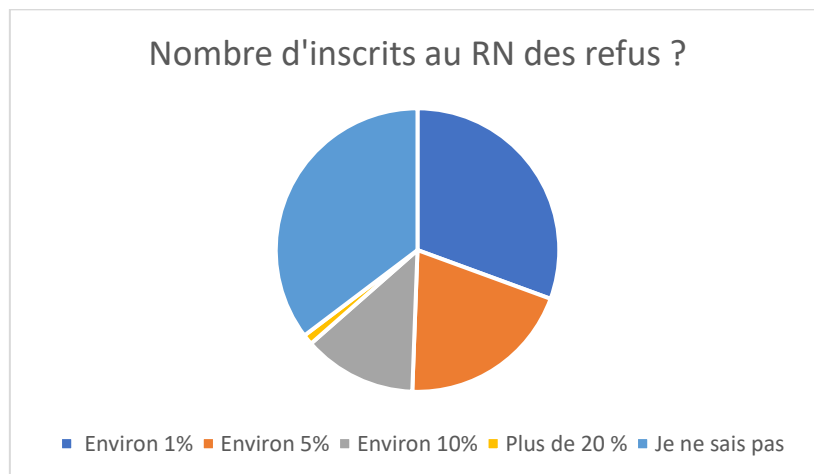


Figure 12 : Quel est, selon vous, le nombre de Belges inscrits au Registre National des refus au don d'organes à ce jour ?

Quand on a demandé aux médecins quel était, selon eux, le nombre de personnes inscrites au Registre National des refus au don d'organes début 2021, près d'1/3 avaient une estimation correcte de +/- 1% (26/85). Un deuxième tiers d'entre eux surestimaient leur nombre (29/85) et un dernier tiers a répondu qu'ils ne savaient pas (30/85). (Figure 12)

Implication potentielle des médecins généralistes dans le processus du don d'organes et des transplantations – 84 réponses

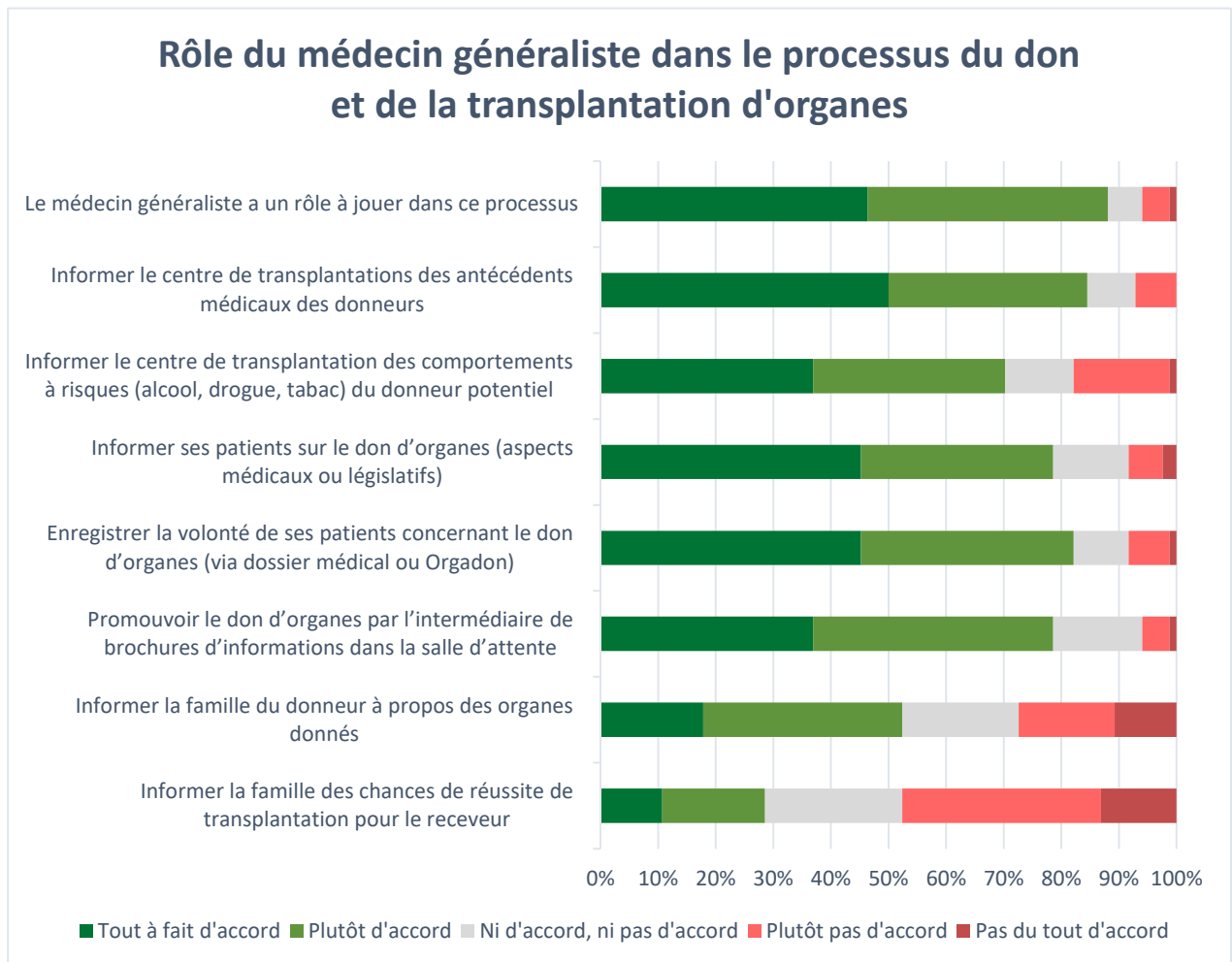


Figure 13 : Rôle du médecin généraliste dans le processus du don et de la transplantation

La figure ci-dessus (figure 13) reprend les différentes suggestions de rôle proposées aux médecins généralistes dans notre questionnaire et leur ressenti concernant ses propositions.

On constate que près de 90% des médecins généralistes interrogés se sont dit prêts à jouer un rôle dans le processus du don et de la transplantation d'organes (74/84). La majorité d'entre eux considéraient qu'il était de leur ressort d'informer les centres de transplantation des antécédents médicaux de leurs patients donneurs (84%) ou de leurs éventuels comportements à risques (70%).

Près de 80% d'entre eux estimaient également avoir un rôle à jouer auprès de leurs patients en les informant sur le don d'organes, en enregistrant leur volonté ou en promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente (79%, 82% et

79% respectivement). Ils étaient une minorité à ne pas être d'accord avec ces propositions (8%, 8% et 6% respectivement).

Enfin, quand on les a interrogés sur les aspects plus spécifiques de la transplantation comme les organes qui auraient été donnés lors d'un don ou les chances de réussite d'une transplantation, ils étaient moins nombreux à considérer que ces questions relevaient de leurs compétences (52% et 29% respectivement).

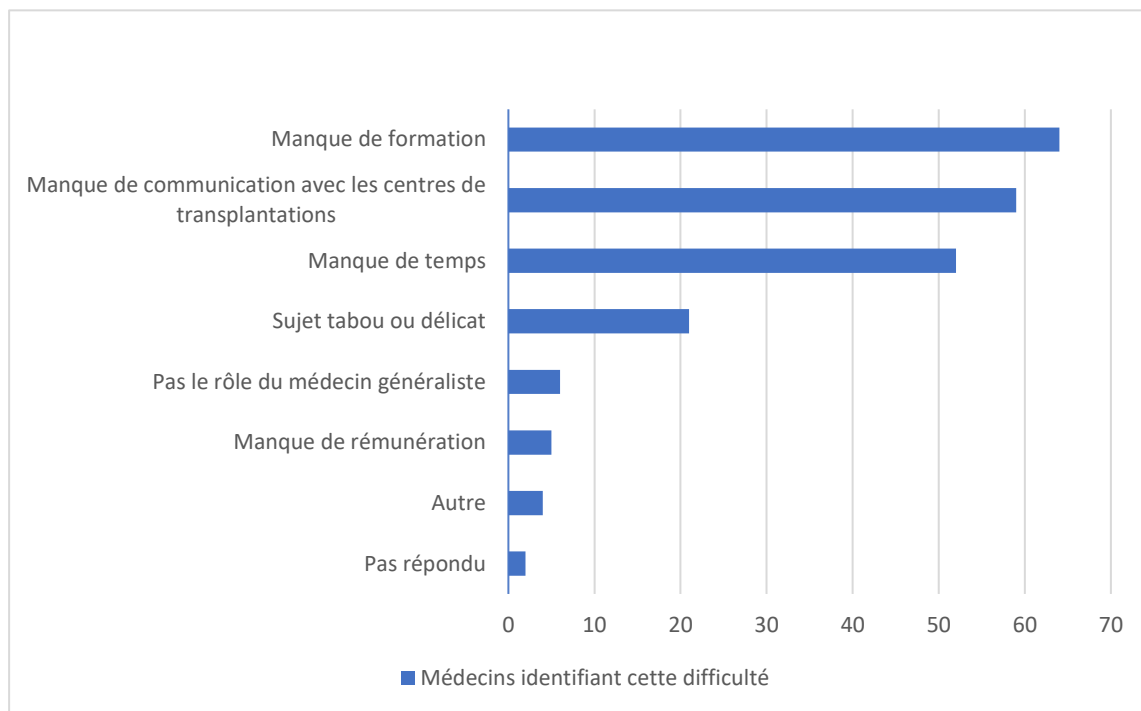


Figure 14 : Quels sont, pour vous, les principaux obstacles rencontrés par les médecins généralistes lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes avec leurs patients ?

Il était ensuite demandé aux médecins d'identifier les principaux obstacles qu'ils rencontraient en consultation quand il s'agissait de parler du don d'organes avec leurs patients (figure 14). Le manque de formation était relevé par une majorité des médecins (64/84), tout comme le manque de communication avec les centres de transplantation (59/84) et le manque de temps (52/84). Un quart des médecins trouvait le sujet délicat ou tabou et une minorité pensait que ce n'était pas le rôle du médecin généraliste (6/84). Le manque de rémunération n'était pas considéré comme un frein important (5/84).

Enfin, quatre participants ont laissé un commentaire à cette question :

- « je n'ai pas connaissance de documentation facile pour expliquer au patient (folder de quelques pages par exemple) qui sont parfois aussi une aide à la décision »

- « *au moment du don, nous sommes rarement dans le circuit mais bien au moment de la greffe* »
- « *pas de problème* »
- « *l'occasion doit se présenter* ».

Formation - 83 réponses

Deux tiers des médecins interrogés pensaient que le don et la transplantation d'organes n'étaient pas suffisamment abordés lors des études de médecine. Une grande majorité (85%) ne se sentait pas capable de répondre aux questions de leurs patients sur le sujet et 96% estimaient qu'une information ou formation spécifique serait utile.

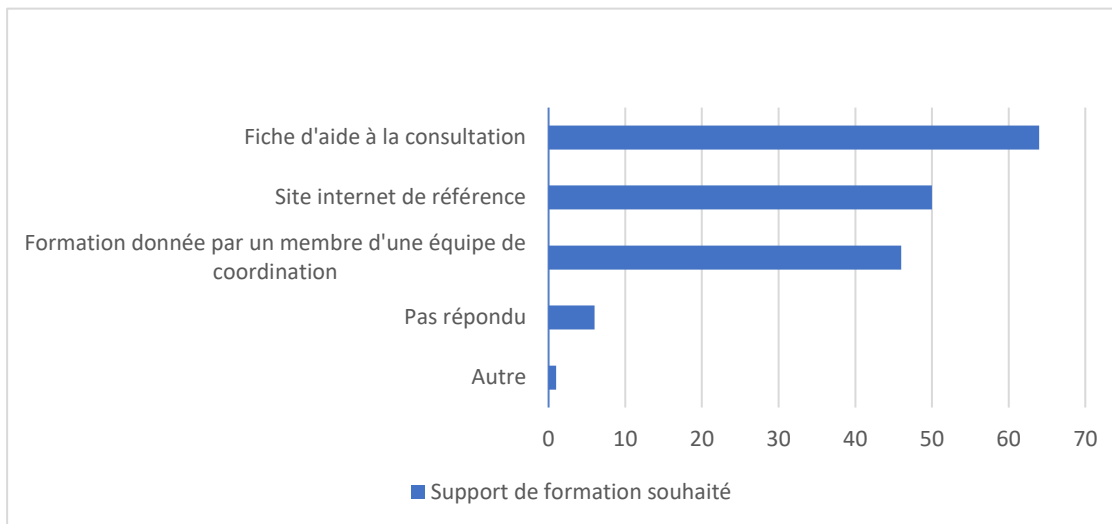


Figure 15 : Pensez-vous qu'une information/formation spécifique sur le sujet serait utile ? Sous quelle forme ?

Concernant cette formation, les médecins étaient majoritairement demandeurs d'une information sous forme d'une fiche d'aide à la consultation (64/83) ou d'un site internet de référence (50/83). Enfin, une moitié d'entre eux trouverait intéressant d'avoir une formation donnée par un membre d'une équipe de transplantation (46/83).

Attentes, besoins et suggestions pour le guide d'aide à la consultation – 83 réponses

L'idée de base de ce mémoire était de réaliser un outil pratique pour les médecins généralistes à utiliser en consultation pour aborder le don d'organes avec leurs patients, si cela rencontrait toutefois les attentes des médecins interrogés. La dernière question proposait donc aux médecins de spécifier les aspects qui leur semblaient importants à développer dans une éventuelle fiche d'aide à la consultation.

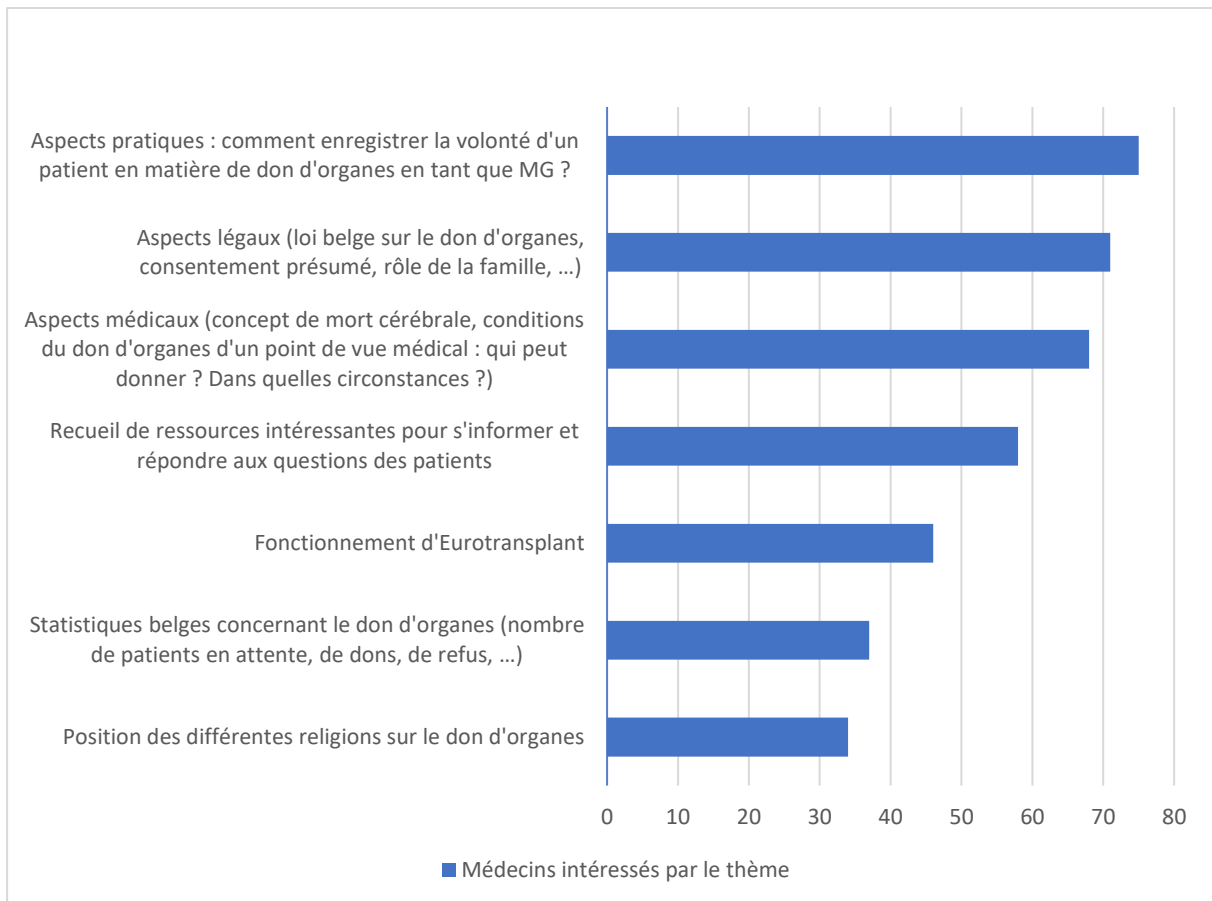


Figure 16 : Suggestions des médecins généralistes pour le guide d'aide à la consultation

On constate que les propositions qui ont soulevé le plus d'intérêt étaient les aspects pratiques, légaux et médicaux du don d'organes. Un recueil de ressources leur semblait également intéressant. Les autres propositions (fonctionnement d'Eurotransplant, position des différentes confessions religieuses et statistiques belges) intéressaient toutefois plus d'un tiers des médecins interrogés. (Figure 16)

3. Présentation du guide d'aide à la consultation

Ma première idée était de réaliser une fiche d'aide à la consultation d'un format A5 recto verso. J'ai toutefois rapidement constaté qu'il était compliqué de répondre à l'ensemble des attentes des médecins généralistes en si peu d'espace. Pour faire une fiche si succincte, il me fallait

supprimer des informations qui me semblaient intéressantes à partager. J'ai ensuite été confortée dans cette idée après analyse de mes résultats. J'ai donc décidé de réaliser un petit guide de plusieurs pages sur le don d'organes, toujours à l'intention des médecins généralistes et comprenant un volet didactique par des illustrations pour pouvoir éventuellement l'utiliser en consultation avec des patients (Annexe 4).

Le guide d'aide a été réalisé en veillant à répondre aux attentes des médecins généralistes recueillies lors du questionnaire et présentées ci-dessus (voir section *Attentes, besoins et suggestions pour le guide d'aide à la consultation*). Chacune des sept propositions ayant remporté l'intérêt d'au moins 1/3 des médecins interrogés, il m'a semblé pertinent d'inclure l'ensemble des sections dans le guide.

Le guide final comprend 44 feuillets illustrés, répartis en 5 sections :

1. Questions légales
2. Questions médicales
3. Question éthique
4. En chiffres ...
5. Ressources pour s'informer

Cette dernière section comprend des sites internet de référence, des films ou documentaires pour les adultes et les enfants et un podcast d'émission radio de France Culture. Ces ressources ont été organisées en deux sections dont l'une est destinée aux médecins généralistes et l'autre davantage aux patients.

V. DISCUSSION DES RÉSULTATS

A. Analyse de la méthodologie

La recherche de littérature réalisée dans le cadre de ce travail n'avait pas pour objectif d'être exhaustive. Elle a cependant été réalisée de manière consciencieuse et systématique afin de sélectionner tous les articles pertinents pour comprendre la problématique du don d'organes. Elle a également permis de prendre connaissance des études déjà réalisées sur le sujet et de définir précisément la question de recherche de ce travail.

La méthodologie choisie a permis de répondre aux différents objectifs définis au début de ce travail. Il serait toutefois intéressant de poursuivre ce travail par une étude dite de « recherche – action » en ayant un retour des médecins généralistes interrogés sur l'outil pratique distribué, en évaluant l'évolution des connaissances et des pratiques des médecins généralistes et en déterminant la progression du nombre de patients sensibilisés ayant décidé de s'inscrire au Registre National.

Notons toutefois enfin trois limites ou biais introduits dans l'étude par la méthodologie.

Premièrement, la stratégie de diffusion choisie ne me permettait pas de connaître le nombre de médecins généralistes ayant effectivement reçu l'invitation au questionnaire dans leur boîte mail. Il n'a donc pas été possible de calculer un taux de participation à l'étude.

Deuxièmement, une erreur s'est glissée dans le questionnaire au niveau de la question 5 « *Depuis combien d'années travaillez-vous ?* ». Les réponses proposées (moins de 5 ans, entre 5 et 10 ans et plus de 15 ans) ne permettaient pas de répondre correctement pour ceux travaillant depuis 10 à 15 ans.

Troisièmement, les médecins ayant choisi de répondre au questionnaire étaient probablement déjà sensibles à cette problématique ou intéressés par le sujet. Les médecins peu (ou pas) intéressés par le sujet ou estimant que ce n'était pas pertinent pour leur pratique de médecine générale n'ont sans doute pas pris le temps de répondre. Ces derniers sont donc possiblement sous représentés dans notre échantillon, entraînant des réponses globalement plus favorables.

B. Limites de l'étude

La principale limite de cette étude est la faible représentativité de l'échantillon étudié.

Quatre-vingt-six médecins généralistes ont répondu au questionnaire, ce qui correspond à 1% des médecins généralistes belges francophones agréés et en formation (86/8412) (18).

Parmi cet échantillon, plus de la moitié des médecins interrogés étaient des jeunes médecins pratiquant depuis moins de 5 ans (57%). Ceci s'explique par une plus grande facilité de diffusion du questionnaire auprès des jeunes médecins, notamment via les réseaux sociaux, mais aussi par un possible plus grand intérêt de ceux-ci à la problématique du don d'organes. Ceci n'est cependant pas représentatif de la population étudiée où ils ne représentent que 14% (1157/8412) (18). Les femmes sont également plus représentées dans notre échantillon avec 74% des réponses. Ceci concorde avec la féminisation récente de la profession : près de 70% des jeunes médecins de 25 à 35 ans pratiquant en Wallonie et à Bruxelles sont des femmes (18). Enfin, les médecins diplômés de l'Université catholique de Louvain étaient également sur-représentés. Ceci s'explique également par la méthode de diffusion du questionnaire, les médecins contactés étant principalement issus de cette université et transmettant à leurs confrères, souvent issus de la même université.

L'échantillon étudié ne peut donc pas être considéré comme représentatif de la population ciblée. Des analyses statistiques auraient pu être réalisées mais ceci n'était pas prévu dans la méthodologie de ce travail. Notons toutefois que l'étude a permis de toucher 1% de la population cible, ce qui n'est pas négligeable, et que l'on constate une saturation au niveau des données recueillies.

Par ailleurs, la longueur relative du questionnaire peut aussi avoir contribué au nombre limité de réponses obtenues, tout comme le temps de disponibilité du questionnaire en ligne (2 mois et demi).

Il aurait également été intéressant d'avoir le ressenti d'autres intervenants de la chaîne du don et de la transplantation comme les médecins urgentistes ou les coordinateurs de transplantation. J'avais décidé de consacrer ce travail aux médecins généralistes et je n'ai donc pas réalisé ces entretiens. J'espère cependant que ce travail pourra servir de base à une meilleure coordination et communication avec les spécialistes du domaine. Il pourrait également ouvrir la voie vers un autre TFE qui se centrerait sur ces acteurs de terrain.

Enfin, notons que le questionnaire de cette étude a été réalisé sur base du questionnaire utilisé dans l'étude « *Knowledge and Attitude of the Flemish Primary Care Physician Toward Organ Donation and Transplantation* » de L. Coucke (1). Ceci vient renforcer les résultats obtenus et rend cette étude extrapolable à l'ensemble des médecins généralistes de Belgique pour autant qu'une traduction soit réalisée pour le questionnaire et l'outil d'aide à la consultation.

C. Freins rencontrés

Quelques difficultés ont été rencontrées au cours de la réalisation de ce travail.

Tout d'abord, cette étude proposait un questionnaire en ligne à l'intention des médecins généralistes. Or, de nombreux étudiants choisissent cette méthode pour leur travail, entraînant une sollicitation importante des médecins et une certaine lassitude. De plus, le récent règlement général de protection des données (RGPD) a considérablement limité les possibilités de diffusion de ce type de questionnaire en interdisant le partage des listes d'adresses mails de médecins par les associations de médecins.

La situation sanitaire actuelle marquée par la pandémie Sars-Cov2 a également pu freiner la participation à cette étude, les médecins généralistes étant déjà fort sollicités dans la gestion de cette crise.

Enfin, le thème du don d'organes en médecine générale n'avait, à notre connaissance, été traité qu'une seule fois en Belgique, lors d'une étude réalisée en 2014 auprès de médecins généralistes flamands (1) et dont ce travail s'inspire d'ailleurs. Le manque de connaissance sur le sujet et sur la nouvelle implication possible du médecin généraliste a pu en décourager certains de s'intéresser au questionnaire.

D. Discussion des résultats

Ce mémoire partait de l'hypothèse que les médecins généralistes belges ne connaissaient pas ou peu la récente loi permettant à leurs patients de s'enregistrer comme donneur ou non-donneur d'organes auprès d'eux et qu'ils étaient probablement demandeurs de formation ou d'informations.

Le médecin généraliste semble avoir un rôle en théorie mais peu adopté en pratique.

Tous les médecins généralistes interrogés dans cette étude reconnaissent l'importance des greffes et des transplantations. C'était une problématique bien présente dans leurs consultations de médecine générale puisque plus de la moitié d'entre eux suivaient un patient ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation et 21% avaient un (ou plusieurs) patient(s) en attente d'un organe.

Dans notre étude, près de 90% des médecins se sont dit prêts à jouer un rôle dans le processus du don et de la transplantation d'organes, principalement en échangeant des informations avec

les centres de transplantation et en informant leurs patients. Ces 90% se superposent aux 91% obtenus par Coucke en 2014 dans son étude auprès des médecins généralistes flamands (1).

Pourtant, en pratique, les médecins généralistes n'en parlent pas. Dans notre échantillon, la moitié déclaraient ne jamais avoir été interrogés sur le don d'organes par leurs patients et l'autre moitié l'avoir été moins d'une fois par mois. Seul un médecin de 71 ans, exerçant en milieu urbain, avait été interrogé une fois par mois. On retrouve des résultats similaires dans d'autres travaux. Citons par exemple les études de Coucke et de Conesa dans lesquelles respectivement 43% des médecins généralistes flamands et 48% des médecins généralistes espagnols déclaraient n'avoir jamais été interrogés sur le sujet (1,19). Enfin, quand le sujet est abordé, c'est très souvent à l'initiative du patient (20).

Comment expliquer que les médecins généralistes n'abordent pas le sujet en consultation ? Et quelles pistes peut-on proposer ?

Un manque de connaissances et un besoin de formation

Alors qu'une grande majorité des médecins généralistes interrogés se sont dit prêts à discuter du don d'organes en consultation, 85% d'entre eux ne se sentaient pas capable de répondre aux questions de leurs patients. Déjà en 2014, avant les modifications au niveau de la législation belge, les médecins généralistes flamands évoquaient le même problème (1).

La raison principale ? Le manque de connaissances et de formation sur le don d'organes et les transplantations.

Les médecins généralistes ont conscience de leur manque de connaissances sur le sujet et sont demandeurs de formation (1,20,21). Rien que dans notre étude, 67% des médecins généralistes estimaient que le sujet n'était pas suffisamment abordé lors des études de médecine et 96% pensaient qu'une information ou formation spécifique leur serait utile.

Cette formation devrait être proposée aux étudiants en médecine. Avoir reçu une formation durant les études permet effectivement aux médecins d'avoir de meilleures connaissances sur le sujet et de répondre avec assurance aux questions de leurs patients (22). De plus, l'attitude des étudiants en médecine à travers le monde par rapport au don d'organes est particulièrement positive (22), ce qui laisse penser qu'ils seront sensibles à cette formation.

Les étudiants en médecine ne sont toutefois pas les seuls dont l'attitude par rapport au don d'organes est nettement favorable. Le nombre de donateurs d'organes au sein de notre échantillon est impressionnant (42%) et reflète une attitude positive des médecins généralistes envers le don. Ce résultat est encore plus impressionnant que celui obtenu lors de l'étude de Coucke en 2014, pourtant déjà remarquable, de 18% de donateurs parmi les médecins généralistes flamands (1). Il contraste aussi avec les 3% de la population générale belge.

Or, les connaissances et l'attitude du médecin sont deux éléments directement corrélés à un meilleur taux de consentement au don chez les patients et leurs familles (22, 23). Pour informer et sensibiliser correctement les patients, il faut donc des médecins généralistes formés, connaissant les ressources disponibles et confiants d'aborder ce sujet avec leurs patients. Au contraire, des médecins non formés, dispensant des informations approximatives ou non convaincus par le don d'organes influencent négativement l'opinion des patients au long terme (19).

Dès lors, ne serait-il pas opportun de proposer une formation à tous les étudiants se destinant à la médecine générale lors de leur cursus de spécialisation ? De courtes formations annuelles d'actualisation des connaissances pourraient ensuite être mises en place pour les médecins intéressés étant donné l'évolution rapide des connaissances et des possibilités dans ce domaine. Ceci semble d'autant plus important et nécessaire depuis le récent changement de loi de juillet 2020 qui confie aux médecins généralistes belges un rôle dans ce processus du don d'organes auprès de la population.

Un besoin de clarification du rôle du médecin généraliste

Comme décrit précédemment, le récent changement au niveau de la loi belge sur les prélèvements et les transplantations d'organes permet à présent aux patients d'enregistrer leur volonté concernant le don d'organes auprès de leur médecin généraliste.

En voici l'extrait : « *Le Roi organise un mode d'expression de l'opposition au prélèvement du donneur potentiel (...). A cette fin, il est habilité (...) sur demande de l'intéressé, à faire acter l'opposition ou le consentement exprès par la commune, par un médecin généraliste agréé ou par un auto-enregistrement électronique.* » (7)

Le rôle du médecin généraliste n'est pas décrit précisément. S'agit-il d'une simple tâche d'encodage ou confie-t-on implicitement – ce qui est plus probable – une nouvelle responsabilité aux médecins généralistes ? Et si oui, comment la définir ?

Dans cette réflexion, la comparaison avec la situation des médecins généralistes en France est intéressante. Afin de répondre à la pénurie d'organes, « *le prélèvement et la greffe d'organes constituent une priorité nationale* » depuis la loi du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Ceci se manifeste par différentes initiatives dont l'une nous intéresse particulièrement : la modification du Code de la Santé Publique du 18 décembre 2006 qui confie au médecin généraliste un rôle dans la promotion du don d'organes auprès des jeunes.

« Art. R. 1211-50. – Tout médecin traitant qui suit un patient âgé de seize à vingt-cinq ans s'assure, à un moment qu'il juge opportun, de sa connaissance de la possibilité du don d'organes à fins de greffe, ainsi que des modalités de consentement à ce don, (...). Le médecin précise au jeune patient les sources d'information disponibles émanant de l'Agence de la biomédecine, notamment l'existence de son site internet. Il l'invite à accéder lui-même à ce site, et, s'il l'estime souhaitable, lui remet personnellement une version imprimée des pages spécialement éditées par l'agence à destination des jeunes. Il répond, le cas échéant, aux demandes d'informations complémentaires. » (20,24)

En France, le médecin généraliste se voit donc confier une mission de santé publique clairement définie : il doit informer ses jeunes patients à propos du don d'organes et répondre à leurs éventuelles questions pour leur permettre de prendre une décision libre et éclairée.

En Belgique, le texte de loi ne décrit pas le rôle du médecin généraliste au-delà de l'encodage de la volonté de son patient. On imagine toutefois facilement qu'il sera lui aussi amené à répondre aux questions de ses patients lorsqu'ils viennent pour enregistrer leur volonté ou que ces derniers le solliciteront pour les aider dans leur réflexion.

Lorsque l'on a interrogé les médecins généralistes sur leur rôle potentiel dans le processus du don et des transplantations, la majorité d'entre eux considéraient qu'il était de leur ressort d'informer les centres de transplantation des antécédents médicaux de leurs patients donneurs (84%) ou de leurs éventuels comportements à risques (70%). Près de 80% d'entre eux estimaient également avoir un rôle à jouer auprès de leurs patients en les informant sur le don d'organes, en enregistrant leur volonté ou en promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente.

Notons que le rôle du médecin généraliste est un rôle complémentaire à celui des coordinateurs hospitaliers de transplantation et qu'une collaboration étroite serait intéressante. Comme le disait l'un des médecins interrogés : « *au moment du don, nous sommes rarement dans le circuit*

mais bien au moment de la greffe ». Une meilleure collaboration serait bénéfique pour chacun et permettrait de bénéficier de l'aide précieuse des médecins généralistes.

Que ce soit en France ou en Belgique, confier cette responsabilité aux médecins généralistes est réfléchi et découle de leur rôle au sein de la société et de la représentation du médecin généraliste aux yeux de la population. En tant que médecin de première ligne, ce dernier est effectivement amené à rencontrer une large partie de la population avec des patients de tout âge et de milieux socio-culturels différents. Il connaît bien ses patients, leurs antécédents et leurs familles et propose une prise en charge globale (soins aigus, soins chroniques, prévention, informations, ...). Une relation de confiance s'installe au fur et à mesure des consultations. Les sujets abordés en consultation sont multiples car il est considéré comme une personne à l'écoute et bienveillante. Le médecin généraliste semble donc avoir une place privilégiée lui permettant de sensibiliser et d'informer ses patients sur divers sujets dont celui du don d'organes.

Ceci est confirmé d'ailleurs par une enquête réalisée par l'Agence de Biomédecine en 2006 auprès de jeunes de 16 à 25 ans (25). Dans cette étude, 96% des jeunes interrogés affirment avoir déjà entendu parler du don d'organes et 70% déclarent qu'ils sont d'accord de donner leurs organes après leur mort. Quatre-vingt-quatre pour cent se déclarent favorables au don mais souhaitent recevoir des informations complémentaires pour prendre leur décision, de préférence par un intervenant en milieu scolaire ou un médecin. La grande majorité considère en effet que leur médecin généraliste est une personne de confiance vers qui se tourner pour trouver ces informations.

Malheureusement, différentes études montrent que de nombreux médecins généralistes français n'ont pas connaissance de cette nouvelle disposition et ne participent donc pas à cette mission d'information et de sensibilisation (20). La situation semble comparable en Belgique puisque 75% des médecins généralistes interrogés dans notre étude ignoraient les nouvelles dispositions légales.

La loi belge confie donc un rôle mal défini et méconnu à ses médecins généralistes. Lorsqu'ils en sont informés, ils se disent toutefois prêts à s'investir dans une collaboration avec les centres de transplantation et auprès de leurs patients en consultation. Leur rôle pourrait être défini comme un rôle d'information et de sensibilisation de la population pour inviter chacun à se positionner de son vivant. Ceci permettrait aussi d'éviter des situations difficiles où la demande de prélèvement des organes à la famille coïncide avec l'annonce du décès du proche.

Pour cela, une campagne d'information auprès des médecins généralistes s'avère indispensable afin de leur présenter les nouvelles dispositions légales. Cette dernière était prévue par le SPF Santé Publique pour juillet 2020 mais a dû être reportée à cause de la pandémie Sars-Cov2 (13). Il est important qu'elle puisse être réorganisée sans trop tarder.

Un manque de temps et un sujet tabou

Une autre difficulté souvent rapportée par les médecins généralistes interrogés est le manque de temps (62%). Beaucoup d'autres sujets doivent déjà être abordés en consultation et ceux-ci peuvent être considérés comme plus urgents ou plus importants que le don d'organes. Le côté « tabou » ou délicat du sujet peut également freiner certains médecins par crainte de la réaction du patient. Notons à cet égard qu'un tiers des médecins généralistes interrogés dans notre étude surestimaient le nombre de personnes opposées au don dans la population générale.

Pourtant, quand on interroge les patients, ils sont nombreux à être demandeurs d'informations et à considérer leur médecin généraliste comme une source d'information privilégiée (11,12). On peut donc imaginer un rendez-vous manqué entre le médecin et son patient, avec un médecin qui n'ose pas aborder le sujet et un patient qui ne sait peut-être pas que ça existe mais qui serait intéressé d'en discuter et d'y réfléchir.

Pour répondre aux attentes des patients sans imposer l'initiative de la discussion aux médecins généralistes, il paraît plus réaliste de considérer le médecin généraliste comme le relais d'une information préalablement transmise lors de campagnes de sensibilisation diverses (média, événements, écoles, salle d'attente, ...). C'est une idée que l'on retrouve d'ailleurs dans les conclusions d'autres thèses françaises sur le don d'organes en médecine générale (20).

Evidemment, c'est un sujet complexe qui mettra probablement des années à se faire une place en consultation. La sensibilisation des médecins et des patients reste toutefois importante à initier ou à renforcer dès aujourd'hui, les résultats de don étant indéniablement meilleurs lorsque les patients et les familles sont préparés (10).

Proposer des outils aux patients et aux médecins

Les médecins généralistes sont demandeurs de ressources et d'outils pratiques pour les aider en consultation. L'un des médecins généralistes interrogé dans notre étude disait justement : « *je n'ai pas connaissance de documentation facile pour expliquer au patient (folder de quelques*

pages par exemple) qui sont parfois aussi une aide à la décision ». Une telle documentation n'existe pas (encore) en Belgique, à l'exception de deux dépliants édités par le SPF Santé Publique lors de campagnes passées. Durant mes recherches pour ce travail, j'ai pu constater et déplorer ce manque d'outils disponibles dans notre pays.

La France, au contraire, propose de multiples ressources intéressantes pour les patients et les médecins généralistes via son Agence de la Biomédecine. Il s'agit d'une agence de l'Etat, dépendante du Ministère de la Santé et responsable notamment des aspects médicaux, scientifiques et éthiques concernant les prélèvements d'organes et de tissus, les transplantations et les greffes. Cette agence est également investie d'une mission d'information dans ce domaine dont elle s'acquitte par différents moyens. Elle propose, entre autres, un espace de questions-réponses et un « guide pour tout comprendre » destinés aux patients et disponibles sur son site internet. Un espace y est également dédié aux médecins traitants avec des informations complémentaires et la possibilité de commander gratuitement des brochures ou des affiches de sensibilisation. (26).

Proposer des outils de sensibilisation aux patients et aux professionnels de la santé est efficace dans une perspective d'augmentation du nombre de donneurs. L'étude de Bidigare s'est intéressée à l'influence des brochures d'informations en salle d'attente, associées ou non à une brève intervention du médecin en consultation, sur les choix des patients en matière de don (27). Parmi les patients non (encore) donneurs, 40% ont décidé de devenir donneurs après l'étude mais il n'y a pas eu de différence statistique dans le nombre de nouveaux donneurs entre les deux groupes d'interventions. Parmi les nouveaux donneurs, 65 % ont été convaincus par la documentation écrite et 34 % par leur discussion avec le médecin. De plus, 85 % des patients ont déclaré en avoir discuté avec leur famille, entraînant 35 % des membres des familles à se déclarer eux-mêmes donneurs. Le patient devient alors un vecteur d'informations pour ses proches, ce qui permet de sensibiliser davantage de personnes.

L'étude de Di Pietro, réalisée selon la même méthode, a obtenu des résultats divergents où l'intervention du médecin généraliste permettait d'augmenter significativement le nombre de patients se déclarant donneurs (11).

Quoi qu'il en soit, les outils d'information jouent un rôle de sensibilisation auprès des patients et les invitent à une discussion éventuelle avec leur médecin. Cela nécessite cependant que les médecins soient également formés et en possession de ressources adéquates.

Il serait intéressant de développer davantage ces outils à l'intention des patients ou des médecins dans notre pays, en s'inspirant par exemple du travail réalisé par l'Agence de la Biomédecine en France. En attendant, les ressources françaises restent de bonnes alternatives tout en étant conscient qu'il existe de petites différences entre nos systèmes. Notre carnet d'informations sur le don d'organes propose également de répondre en partie à ce manque.

Une autre piste intéressante serait d'intégrer cette information au dossier médical informatisé. Cela permettrait tout simplement aux médecins généralistes d'y penser et simplifierait également l'enregistrement des volontés. On pourrait imaginer assez facilement que les choix des patients soient directement envoyés depuis le dossier médical vers Orgadon.

Des législations encourageant au don

A plus grande échelle, il est intéressant de se demander quelles sont les législations adoptées au sein des différents pays qui peuvent influencer le choix des citoyens et favoriser les dons.

En Belgique, le consentement présumé en matière de don est en vigueur depuis 1986. C'est un principe que l'on retrouve dans l'ensemble des pays de l'Union européenne à l'exception de l'Allemagne, de l'Irlande et de Chypre (14). Les études montrent que ce système altruiste s'accompagne de meilleurs résultats de dons que les pays où une démarche active est nécessaire, particulièrement si les citoyens sont sensibilisés à la loi en vigueur et à ses implications (28).

Un autre avantage de notre pays est de posséder un Registre National des donneurs et des refus, ce qui n'est pas le cas de tous les pays. Ceci permet une démarche active de la part de chacun, quelle que soit sa volonté. En France, au contraire, il n'existe qu'un Registre des personnes opposées au don, ce qui ne permet pas de démarche proactive de consentement explicite (14).

Les exemples du Japon, de l'Iran et d'Israël sont également intéressants par leur singularité. Ces pays ont effectivement adopté des critères non médicaux de priorité pour une transplantation.

Au Japon, depuis janvier 2010, lorsqu'une personne décède, il existe une priorité pour les membres de sa famille s'ils ont besoin d'un organe. En septembre 2010, ceci n'avait cependant été appliqué qu'une seule fois (14).

En Iran, les citoyens inscrits comme donneurs d'organes au Registre National seront prioritaires s'ils ont eux-mêmes besoin d'un organe plus tard (14).

Enfin en 2008, Israël a adopté plusieurs lois dans le but d'augmenter le nombre de donneurs d'organes inscrits, de lutter contre le commerce d'organes et d'éviter un « tourisme de transplantation ».

Une première législation inédite a été adoptée concernant les patients en attente. Celle-ci donne priorité dans la liste d'attente aux patients de trois catégories :

- Ceux qui étaient déjà inscrits comme donneurs d'organes avant d'avoir eux-mêmes besoin d'un organe ;
- Ceux dont un parent du premier degré est donneur d'organes ou a donné ses organes à sa mort ;
- Ceux ayant déjà donné un organe de leur vivant (29).

Ces critères rentrent donc en considération lorsqu'il s'agit d'attribuer un organe bien que l'urgence médicale reste le critère principal. S'il faut choisir entre deux personnes en attente présentant la même urgence au niveau médical, ces critères peuvent donc être déterminants.

Cette loi a évidemment pour objectif d'augmenter le nombre de donneurs inscrits mais aussi de diminuer le nombre de patients s'inscrivant comme receveurs tout en refusant de donner leurs propres organes, ce qui était une réalité trop présente en Israël.

Adoptée dans le même élan, une autre loi vient entraver le développement d'un tourisme de transplantation en interdisant le remboursement par les compagnies d'assurance des opérations réalisées à l'étranger. Par le passé, en l'absence de législation claire, il était fréquent que des compagnies d'assurance s'engagent au remboursement intégral des soins, encourageant ainsi le développement de ce commerce (29).

Une étude préliminaire réalisée sur l'effet de ces mesures rapporte une augmentation du nombre de donneurs inscrits, du nombre de consentement au don par les familles et une baisse du « tourisme de transplantation » (30). Ces mesures semblent dès lors efficaces mais d'autres études seront nécessaires pour évaluer les effets au long terme.

Une idée supplémentaire, retrouvée notamment aux Pays-Bas (14), serait d'envoyer automatiquement un courrier à tous les citoyens à l'âge de 18 ans expliquant la loi belge sur le consentement présumé et les différentes choix qui s'offrent à eux en matière de dons. Il faudrait y joindre une brochure informative et/ou des ressources intéressantes pour les aider à prendre une décision. Ce courrier les inviterait ensuite à exprimer leur volonté explicitement via www.masanté.be, leur médecin généraliste ou leur administration communale.

Etant donné l'opinion globalement favorable des jeunes par rapport au don d'organes (25), cette démarche permettrait certainement d'informer, de sensibiliser et d'augmenter le nombre de donneurs inscrits au Registre National.

Différentes dispositions législatives sont donc mises en place à travers le monde pour promouvoir le don d'organes, chaque pays tentant de répondre aux problèmes spécifiques qu'il rencontre. On peut constater que la Belgique a déjà adopté beaucoup de mesures en faveur du don d'organes.

VI. CONCLUSION

Dans ce travail, j'ai cherché à connaître l'expérience et les connaissances des médecins généralistes belges francophones dans la communication sur le don d'organes avec leurs patients. Je me suis également intéressée à la situation dans nos pays voisins et plus lointains pour prendre la mesure de cette problématique mondiale et apprendre des solutions mises en place par chacun.

J'ai ainsi pu confirmer mon hypothèse de travail. Bien que le sujet trouve sa place en médecine générale, peu de médecins parlent du don d'organes avec leurs patients. Ils se disent pourtant prêts à jouer un rôle dans le processus du don et des transplantations mais rencontrent plusieurs difficultés, notamment le manque de formation sur le sujet, la crainte de ne pas savoir répondre aux questions de leurs patients, le manque de communication avec les centres de transplantation et le manque de temps en consultation.

L'objectif de ce travail était aussi d'apporter des pistes de solutions.

Premièrement, une meilleure formation des médecins généralistes semble indispensable et attendue, tout comme le développement d'outils pratiques d'aide à la consultation. Deuxièmement, une clarification est nécessaire sur le rôle confié depuis juillet 2020 au médecin généraliste par les modifications de la loi relative au prélèvement et à la transplantation d'organes. Cela devrait s'accompagner d'une information des médecins généralistes sur les implications que cela représente pour eux.

Troisièmement, l'intégration du choix en matière de don au dossier médical informatisé faciliterait le travail des médecins et favoriserait leur implication.

Quatrièmement, ce travail du médecin généraliste ne pourra se faire que si la population est sensibilisée au sujet. Il faut promouvoir les campagnes d'information et de sensibilisation auprès de la population et des jeunes afin que le médecin généraliste puisse jouer le rôle de relais d'une information dispensée préalablement. Une piste intéressante supplémentaire serait d'envoyer un courrier d'information sur le don d'organes à tous les jeunes dès l'âge de 18 ans en les invitant à exprimer leurs choix explicitement.

Enfin, pour participer en partie à la solution, j'ai réalisé un outil pratique d'aide à la consultation à l'intention des médecins généralistes belges francophones. Ce guide détaille les aspects médicaux, législatifs et éthiques du don d'organes en Belgique, propose quelques repères

chiffrés et suggère des ressources intéressantes pour le médecin généraliste et son patient. Il comprend également un volet didactique, richement illustré, permettant aux médecins généralistes qui le souhaitent de l'utiliser en consultation avec leurs patients. Ce guide a été envoyé à tous les médecins généralistes interrogés et intéressés.

Dans la continuation de ce travail, il serait intéressant d'avoir un retour de la part des médecins généralistes sur la qualité de ce nouvel outil et d'apporter les améliorations suggérées. Une étude complémentaire pourrait également évaluer l'impact de cet outil sur la communication autour du don d'organes en médecine générale, en déterminant notamment le nombre de patients sensibilisés décidant de s'inscrire au Registre National des donneurs ou des refus.

Enfin, cette étude était consacrée aux médecins généralistes qui ne représentent finalement qu'un maillon de la chaîne du don et des transplantations. Il est nécessaire, lors de prochaines études, de recueillir l'expérience et les attentes des nombreux autres partenaires tels que les médecins hospitaliers, les équipes de coordination en transplantation ou les patients et leurs familles.

Pour conclure, le manque d'organes et la sensibilisation au don est une problématique qui se joue à différents niveaux. L'effort conjoint de tous les partenaires sera nécessaire pour développer des solutions et espérer améliorer la qualité de vie de nombreux patients.

VII. BIBLIOGRAPHIE

1. Coucke L, Snoeck E, De Maeseneer J, Haentjens I, Peersman W, Troisi R, Rogiers X. **Knowledge and attitude of the Flemish primary care physician toward organ donation and transplantation.** *Transplant Proc.* 2014;46(9):3127–33.
2. Bonnichon P, Fontaine M. **Histoire des greffes et des transplantations d'organes - A short history of graft and transplantation.** *Histoire des Sciences Médicales.* 2018;52(4):493–8.
3. <http://www.transplantation.be/infos-generales/>. Consulté le 18/04/21.
4. https://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/don_dorgane/75256. Consulté le 18/04/21.
5. Tullius S, Rabb H. **Improving the supply and quality of deceased-donor organs for transplantation.** *N Engl J Med.* 2018;378(20):1920–9. DOI: 0.1056/NEJMra1507080
6. www.eurotransplant.org. Consulté le 18/04/21.
7. **Loi belge du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes.** *Monit belge* du 14-02-1987. 2020;2129.
8. <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes>. Consulté le 18/04/21.
9. Van Deynse D. Présentation « **Prélèvement d'Organes et Mort Cérébrale ...** ». Colloque SIAMU, octobre 2017.
10. Siminoff L, Gordon N, Hewlett J, Arnold R. **Factors influencing families' consent for donation of solid organs for transplantation.** *J Am Med Assoc.* 2001;286(1):71–7.
11. Di Pietro G. **Enquête sur le don d'organes menée auprès de 200 patients consultant un médecin généraliste du XXe arrondissement de Paris. Intérêt d'une discussion avec le médecin généraliste.** Université Pierre et Marie Curie, Paris VI; 2011.
12. Allonsius T. **Le don d'organes dans les Hauts de France : croyances et connaissances de la population, recherche d'une perspectives d'augmentation du don.** Université du Droit et de la Santé, Lille 2; 2018.
13. Sénépart I. **Modification du Registre National.** Bruxelles, en ligne. Symposium annuel "Du don d'organes à la Transplantation" - Sympadot. Novembre 2020.
14. Agence de la Biomédecine. **Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique.** 2018;17–22.
15. Organisation Mondiale de la Santé. **Principes directeurs de l'OMS sur la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains.** 2010;1–9.
16. Global Observatory on Donation and Transplantation (GODT). **International report on**

- Organ Donation and Transplantations Activities - Executive Summary 2018.** World Health Organization. 2020. Disponible sur : www.transplant-observatory.org.
17. Sénémaud B, Laouabdia-Sellami K, Prada-Bordenave E. **Trafic d'organes : le point de vue des institutions.** *Le Courr la Transplant.* 2014;19(2):66–9.
 18. SPF Santé Publique. **Statistiques annuelles des professionnels des soins de santé en Belgique.** 2019. Disponible sur : <https://organesdeconcertation.sante.belgique.be/fr/documents/hwf-statan-2019>
 19. Conesa C, Ríos A, Ramírez P et al. **The primary care physician faced with organ donation: Attitudinal study in South-Eastern Spain.** *Ups J Med Sci.* 2006;111(3):353–9.
 20. Capelle AL. **La communication sur le don d'organes en médecine générale : état des lieux et étude auprès des médecins généralistes libéraux de Picardie.** Université de Picardie Jules Verne, 2016.
 21. Thornton J, Curtis J, Allen M. **Primary care physicians' attitudes and practices regarding discussing organ donation with their patients.** *J Natl Med Assoc.* 2010;102(1):52–8.
 22. Essman C, Thornton J. **Assessing Medical Student Knowledge, Attitudes, and Behaviors Regarding Organ Donation.** *Transplant Proc.* 2006;38(9):2745–50.
 23. Sanner M. **Two perspectives on organ donation: experiences of potential donor families and intensive care physicians of the same event.** *J Crit Care.* 2007;22(4):296–304.
 24. **Décret n°2006-1620 du 18 décembre 2006 relatif à l'information par les médecins des personnes âgées de seize à vingt-cinq ans sur les modalités de consentement au don d'organes à fins de greffe.** *J Off la République Française.* 2006.
 25. Agence de la Biomédecine. **Attitudes personnelles, perceptions sociales sur le don d'organes et la greffe.** 2006.
 26. Agence de la Biomédecine. Page internet : www.dondorganes.fr. Consulté le 18/04/21.
 27. Bidigare S, Ellis A. **Family physicians' role in recruitment of organ donors.** *Arch Fam Med.* 2000;9(7):601–5.
 28. Mossialos E, Costa-Font J, Rudisill C. **Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data.** *BMC Health Serv Res.* 2008;8:1–10.
 29. Lavee J, Ashkenazi T, Gurman G, Steinberg D. **A new law for allocation of donor organs in Israel.** *Lancet.* 2010;375(9720):1131–3.

30. Lavee J, Ashkenazi T, Stoler A, Cohen J, Beyar R. **Preliminary marked increase in the national organ donation rate in Israel following implementation of a new organ transplantation law.** Am J Transplant. 2013;13(3):780–5.

VIII. ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux médecins généralistes

Parler du don d'organes en médecine générale

Charger un questionnaire non terminé

Parler du don d'organes en médecine générale

Dans le cadre de ma dernière année d'assistantat, je réalise un TFE sur la communication autour du don d'organes en médecine générale.

Ce questionnaire a pour but de connaître l'expérience actuelle des médecins généralistes belges sur le don d'organes.

Pour que ce soit aussi intéressant pour vous, un feedback avec les réponses est proposé en fin de questionnaire.

Il y a 29 questions dans ce questionnaire.

J'ai pris connaissance de la [présentation écrite](#) de l'étude menée par Hélène Accarain sur la communication autour du don d'organes en médecine générale dans le cadre de son travail de fin d'étude en médecine générale.

Je sais que

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation sans devoir motiver cette décision ni subir aucun préjudice que ce soit.
- Je peux contacter le chercheur pour toute question ou information complémentaire sur l'étude ainsi que pour communiquer toute insatisfaction.
- Les données recueillies sont strictement anonymisées et confidentielles.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer à cette étude en cochant la case suivante et j'accède au questionnaire

Suivant

Parler du don d'organes en médecine générale

Finir plus tard

Sortir et effacer vos réponses

Facteurs démographiques

*Genre

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Masculin
- Féminin
- Autre

*Quel âge avez-vous ? (le chiffre apparaît à droite du champ)

• Votre réponse doit être comprise entre 18 et 99

• Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

*De quelle université êtes-vous diplômé(e) ?

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Université catholique de Louvain
- Université de Liège
- Université Libre de Bruxelles
- Autre :

*Dans quel type de pratique médicale travaillez-vous ?

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Rural
- Urbain
- Semi-rural

*Depuis combien d'années travaillez-vous ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 15 ans

👁️ En comptant les années d'assistantat

*De quelle confession religieuse êtes-vous ?

● Cochez la ou les réponses

- Juive
- Musulmane
- Bouddhiste
- Protestante
- Athée
- Chrétienne
- Je ne souhaite pas répondre à cette question
- Autre :

Expérience professionnelle et attitude personnelle

*Avez-vous des patients en attente d'un organe ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Suivez-vous des patients ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Avez-vous des patients qui se sont enregistrés comme donneurs d'organes ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*A quelle fréquence êtes-vous interrogé(e) sur le don d'organes par un patient ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Une fois par mois
- Plus d'une fois par mois

*A l'initiative de ?

● Cochez la ou les réponses

● Veuillez sélectionner de 1 à 5 réponses.

- Du médecin
- D'une personne extérieure
- Via une campagne d'informations (en salle d'attente ou via les médias)
- Du patient
- Autre :

Êtes-vous enregistré(e) comme donneur d'organes au Registre National ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

*Selon vous, quel est l'endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes ?

● Cochez la ou les réponses

● Veuillez sélectionner de 1 à 5 réponses.

- En ligne (site internet comme masanté.be)
- A l'administration communale
- A l'hôpital
- Auprès de son médecin généraliste
- Autre :

*Je suis personnellement convaincu(e) de l'utilité des greffes et transplantations d'organes.

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

● On parle de transplantations lorsqu'une anastomose vasculaire est nécessaire (principalement pour les organes : coeur, poumon, foie, rein, ...) et de greffes lorsqu'il n'y a pas d'anastomose vasculaire (cornée, tendons, ...)

Le don d'organe au niveau légal, médical et épidémiologique

Savez-vous que la loi belge sur le don d'organes est basée sur le consentement présumé ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1er juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de son médecin généraliste ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

*Selon vous, la mort cérébrale est-elle réversible ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Selon vous, existe-t-il un critère d'âge pour le don d'organes excluant les enfants et les personnes âgées ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Selon vous, les maladies infectieuses (HIV, hépatite, ...) ou cancéreuses constituent-elles des contre-indications à un don d'organes ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrits au Registre National des refus au don d'organes à ce jour ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- +/- 1% des belges
- +/- 5% des belges
- +/- 10% des belges
- Plus de 20% des belges
- Je ne sais pas

Rôle du médecin généraliste

*Concernant le rôle du médecin généraliste dans le processus de don d'organes et de transplantation. Le médecin généraliste a un rôle à jouer :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
En informant le centre de transplantation des antécédents médicaux du donneur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant le centre de transplantation des comportements à risque (alcool, drogue et tabac) du donneur potentiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant ses patients sur le don d'organes (aspects médicaux, législatifs, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En enregistrant la volonté de ses patients concernant le don d'organes (via dossier médical ou Orgadon)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant la famille du donneur à propos des organes donnés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant la famille du donneur des chances de réussite de la transplantation pour le receveur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis prêt(e) à jouer un rôle dans le processus du don d'organes en tant que médecin généraliste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Quels sont, pour vous, les principaux obstacles rencontrés par les médecins généralistes lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes avec leurs patients ?

● Cochez la ou les réponses

- Manque de communication avec les centres de transplantation (informations, feedback)
- Manque de temps
- Manque de formation sur le sujet
- Sujet délicat ou tabou
- Pas le rôle du médecin généraliste
- Manque de rémunération
- Autre :

Dernière partie : Formation

*Le don et la transplantation d'organes sont-ils suffisamment abordés lors des études de médecine ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*La nouvelle législation sur le don d'organes en Belgique (juillet 2020) permet aux citoyens d'enregistrer leur volonté concernant le don d'organes auprès de leur médecin généraliste. Sachant cela, vous sentez-vous suffisamment informé(e) que pour répondre aux questions de vos patients sur le sujet ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Pensez-vous qu'une information/formation spécifique sur le sujet serait utile ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Vous avez répondu oui à la question précédente. Sous quelle forme aimeriez-vous avoir cette information ?

● Cochez la ou les réponses

- Via une fiche d'aide à la consultation (type SSMG, disponible en consultation et imprimable)
- Par une formation donnée par un membre d'une équipe de transplantation
- Via un site internet de référence
- Autre :

* Si une fiche d'aide à la consultation est rédigée, sur quels aspects du don d'organes aimeriez-vous recevoir des informations complémentaires ?

● Cochez la ou les réponses

- Statistiques belges concernant le don d'organes (nombre de patients en attente, de dons, de refus, ...)
- Aspects pratiques : comment enregistrer la volonté d'un patient en matière de don d'organes en tant que MG?
- Position des différentes religions sur le don d'organes
- Aspects médicaux (concept de mort cérébrale, conditions du don d'organes d'un point de vue médical : qui peut donner ? Dans quelles circonstances ?)
- Fonctionnement d'Eurotransplant (organisation internationale qui œuvre pour la coopération et la coordination en matière de transplantation d'organes au sein de ses huit pays membres dont la Belgique).
- Recueil de ressources intéressantes pour s'informer et répondre aux questions des patients
- Aspects légaux (loi belge sur le don d'organes, consentement présumé, rôle de la famille, ...)
- Autre :

Conclusion

Merci pour vos réponses !

L'objectif final de ce travail est de réaliser une fiche pratique d'aide à la consultation sur le don d'organes. Si vous souhaitez la recevoir, vous pouvez laisser votre adresse mail ci-dessous. Cette fiche sera rédigée de manière à répondre aux principales interrogations des médecins généralistes soulevées lors de ce questionnaire, d'améliorer leurs connaissances et de proposer des ressources complémentaires dans l'espoir de favoriser le dialogue médecin - patient sur ce sujet.

Un court questionnaire d'évaluation de la fiche vous sera également envoyé par mail. Il n'y a pas d'obligation à y répondre mais cela permettra une évaluation de la fiche et son amélioration.

L'adresse mail sera uniquement utilisée dans le cadre de cette étude, à savoir pour faire parvenir la fiche d'aide à la consultation et le court questionnaire d'évaluation sur son utilisation. Elle ne sera pas liée aux réponses du questionnaire et ne sera pas conservée au-delà de la remise de ce travail.

Vous pouvez noter votre adresse ci-dessous :

Envoyer

Parler du don d'organes en médecine générale

Merci pour votre aide dans la réalisation de ce travail !

Si vous avez accepté de recevoir et d'évaluer la fiche d'aide à la consultation, vous recevrez un mail lors de la deuxième partie de ce travail avec la fiche et un deuxième court questionnaire d'évaluation.

N'hésitez pas à partager ce questionnaire avec vos confrères et conseillers.

En cas de question, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : helene.accarain@student.uclouvain.be

Comme promis, voici les réponses/commentaires concernant les questions sur le don d'organe.

1. Savez-vous que la loi Belge sur le don d'organe est basée sur le consentement présumé ? Commentaire : la loi belge du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes après le décès prévoit que tout Belge (ou toute personne inscrite au registre des étrangers depuis plus de 6 mois) est donneur d'organe après son décès sauf s'il a manifesté son opposition de son vivant (principe du consentement présumé). En l'absence de volonté inscrite au Registre National, la loi demande au médecin de s'assurer que l'individu n'a pas exprimé sa volonté d'une autre manière. Cela se fait généralement en consultant les proches du défunt. La décision du DO leur revient alors et l'on constate un nombre important de refus, la famille préférant parfois s'abstenir lorsqu'elle ne connaît pas la volonté du proche décédé sur la question.)
2. Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1^{er} juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organe auprès de son médecin généraliste ? Commentaire : avant le 1^{er} juillet 2020, il était uniquement possible d'enregistrer sa volonté (donneur d'organe ou opposition) auprès de son administration communale. Depuis le 1^{er} juillet 2020, il est également possible de le faire avec son médecin traitant ou directement par internet sur le site masanté.be.
3. Selon vous, la mort cérébrale est-elle réversible ? Non, la mort cérébrale est un état irréversible où il n'y a plus d'activité cérébrale et le maintien de la respiration et de la perfusion des organes est maintenue artificiellement par une assistance médicale. Ceci explique qu'un patient en mort cérébrale est déjà considéré comme mort, l'arrêt de l'assistance mécanique entraînant l'arrêt cardio-respiratoire).
4. Selon vous, existe-t-il un critère d'âge pour le don d'organe excluant les personnes âgées et les enfants ? La bonne réponse était "non". Il n'y a pas (ou plutôt plus) d'âge limite de prélèvement. Ceci s'explique d'une part, par les progrès de la médecine et d'autre part, par la pénurie des greffons qui implique que les médecins sont parfois amenés à accepter des organes de qualité moins optimale pour sauver un patient. L'important est toutefois de vérifier que l'organe prélevé est de qualité suffisante. Un organe prélevé chez un jeune aura plus de chance d'être de bonne qualité qu'un organe prélevé chez une personne plus âgée.
5. Selon vous, les maladies infectieuses (hépatites, HIV...) ou cancéreuses constituent-elles des contre-indications à un don ? La réponse correcte est "oui". Un organe ne pourra être greffé qu'en l'absence de risque de transmission de maladie infectieuse ou cancéreuse du donneur au receveur. Des donneurs potentiels atteints du virus de l'hépatite B ou C, du HIV ou d'un cancer (sauf exceptions) ne pourront dès lors pas donner leurs organes.
6. Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrit au registre national des refus à ce jour ? 1%, 5%, 10%, plus de 20% ? Seul 1.5% des Belges ont fait les démarches pour marquer leur refus au don d'organes (199.538 en 2020). Ce chiffre reste stable au cours des dernières années alors que le nombre de donneurs enregistrés augmente. Les donneurs sont actuellement plus de 385.000 (3%).

Annexe 2 : Formulaire de consentement avec présentation de l'étude

Formulaire de consentement :

Nom du chercheur responsable et intitulé du projet :

Dr Hélène Accarain, assistante en médecine générale à l'UCL. Travail de fin d'étude sur la communication autour du don d'organes en médecine générale. Année académique 2020 – 2021.

Promoteur : Dr Nhu Doan

Objectif général de l'étude

Ce questionnaire a pour but de :

- Connaître l'expérience professionnelle des médecins généraliste belges sur le sujet et leur attitude personnelle par rapport au don d'organes.
- Connaître leur ressenti quant à leur rôle dans le processus du don d'organes.
- Connaître leurs connaissances sur le don d'organes (aspects légaux, médicaux, ...).
- Identifier les obstacles ou difficultés rencontrés avec les patients en consultation lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes.
- Trouver des pistes d'aide à la consultation pour aborder le sujet du don d'organes plus facilement avec les patients.

L'aboutissement de ce travail sera de réaliser une fiche d'aide à la consultation sur le don d'organes pour les médecins généralistes belges francophones. Cette fiche sera réalisée de manière à répondre aux principales difficultés ou questions soulevées par les médecins généralistes lors du questionnaire. L'objectif final étant d'augmenter les perspectives de don d'organes en Belgique grâce à la discussion médecin-patient en médecine générale.

Dans un second temps, évaluation de cette fiche par des médecins généralistes volontaires par questionnaire électronique court.

Description de la demande de participation : durée, lieu, dispositif, interaction avec d'autres personnes

- Participation par réponse à un questionnaire en ligne hébergé par Limesurvey® sur le serveur de l'Université catholique de Louvain. Ce questionnaire comprend 29 questions. Y répondre prend environ 7 minutes. Il n'y a pas d'interactions avec d'autres personnes.
Questionnaire mis en ligne le 07/01/2021.
Si le participant le souhaite, il peut s'inscrire pour participer à une deuxième phase d'utilisation et d'évaluation de la fiche d'aide à la consultation sur le don d'organes.

Procédures utilisées pour la sélection :

Recrutement par envoi du questionnaire électronique aux responsables des différents GLEM en Belgique francophone. Partage également du questionnaire sur les groupes d'entraide des assistants en médecine générale sur les réseaux sociaux. Pas d'échantillonnage.

La participation est volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment sans justification et sans préjudice.

Il n'existe pas de risque ou inconvénient éventuel connu. Il n'y a pas de bénéfice individuel escompté ni de compensation pour la participation à cette étude.

La confidentialité des résultats individuels est garantie lors de cette étude. Il n'y a pas d'identification nécessaire des participants à ce questionnaire. Les données recueillies seront utilisées dans le travail écrit en conservant l'anonymat.

Si vous avez des questions sur l'étude ou que vous aimeriez des informations complémentaires, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : helene.accarain@student.uclouvain.be

Annexe 3 : Tableau des résultats

1. Facteurs démographiques			
Genre			
Masculin			21 (24%)
Féminin			65 (76%)
Âge (moyenne)			38 ans
Université			
UCL			65 (76%)
ULB			17 (20%)
ULg			3 (3%)
Autre			1 (1%)
Type de pratique médicale			
Urbain			49 (57%)
Semi-rural			25 (29%)
Rural			12 (14%)
Nombre d'années de pratique			
> 5 ans			49 (57%)
Entre 5-10 ans			8 (9%)
> 15 ans			29 (15%)
Confession religieuse			
Chrétien			38 (44%)
Bouddhiste			1 (1%)
Athée			33 (38%)
Musulmane			2 (2%)
Protestante			0 (0%)
Juive			1 (1%)
Ne souhaite pas répondre			5 (6%)
Autre			8 (8%)
2. Expérience professionnelle et attitude personnelle			
Avez-vous des patients ...	Oui	Non	Ne sait pas
en attente d'un organe	18 (21%)	63 (73%)	4 (5%)
ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation	55 (64%)	27 (31%)	4 (5%)
enregistrés comme donneurs d'organes	36 (42%)	5 (6%)	45 (52%)
A quelle fréquence êtes-vous interrogé(e) sur le don d'organes par un patient ?			
Jamais			43 (50%)
< 1x/mois			42 (49%)
1x/mois			1 (1%)
> 1x/mois			0 (0%)
A l'initiative de ? (plusieurs réponses possibles)			
Du patient			38 (88%)
Du médecin			10 (23%)
D'une personne extérieure			3 (7%)
Via une campagne de sensibilisation			8 (19%)
Autre			1 (2%)

	Oui	Non	Sans réponse
Êtes-vous enregistré(e) comme donneur d'organes au Registre National ?	36 (42%)	46 (53%)	4 (5%)
Vous avez répondu "Non" à la question précédente. Pourquoi n'êtes-vous pas enregistré comme donneur d'organes ?			
N'y a pas pensé			25 (54%)
Pour des raisons religieuses			0 (0%)
Ne connaît pas les démarches nécessaires			8 (17%)
Démarches trop compliquées			4 (9%)
Autre			3 (7%)
Endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes ? (plusieurs réponses possibles)			
A l'hôpital			10 (12%)
A l'administration communale			64 (74%)
Auprès de son médecin généraliste			32 (37%)
En ligne (masanté.be)			38 (44%)
Autre			0 (0%)
	Oui	Non	Ne sait pas
Je suis personnellement convaincu(e) de l'utilité des greffes et transplantations d'organes.	86 (100%)		

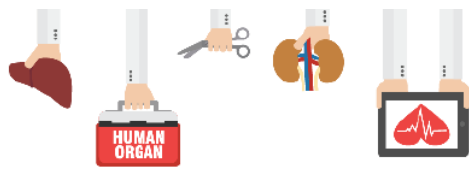
3. Le don d'organes au niveau légal, médical et épidémiologique

	Oui	Non	Sans réponse
Savez-vous que la loi belge sur le don d'organes est basée sur le consentement présumé ?	81 (95%)	4 (5%)	
Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1er juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de son médecin généraliste ?	19 (22%)	65 (76%)	1 (1%)
	Oui	Non	Ne sait pas
La mort cérébrale est réversible*	6 (7%)	71 (83%)	8 (9%)
Il existe un critère d'âge pour le don d'organes*	12 (14%)	43 (51%)	30 (35%)
Les maladies infectieuses ou cancéreuses constituent une contre-indication	64 (75%)	5 (6%)	16 (19%)
* Ces propositions sont fausses			
Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrits au Registre National des refus au don d'organes à ce jour ?			
+/- 1% des belges			26 (31%)
+/- 5% des belges*			17 (21%)
+/- 10% des belges*			11 (13%)
Plus de 20% des belges*			1 (1%)
Ne sait pas			30 (34%)
* Ces propositions sont fausses			

4. Rôle du médecin généraliste dans le processus de don d'organes et de transplantation					
Le médecin généraliste a un rôle à jouer :	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
En informant le centre de transplantation des antécédents médicaux du donneur	42 (50%)	29 (34%)	7 (8%)	6 (7%)	0 (0%)
En informant le centre de transplantation des comportements à risque du donneur potentiel	31 (37%)	28 (33%)	10 (12%)	14 (17%)	1 (1%)
En informant ses patients sur le don d'organes	38 (45%)	28 (33%)	11 (13%)	5 (6%)	2 (2%)
En enregistrant la volonté de ses patients concernant le don d'organes	38 (45%)	31 (37%)	8 (9%)	6 (7%)	1 (1%)
En promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente	31 (37%)	35 (42%)	13 (15%)	4 (5%)	1 (1%)
En informant la famille du donneur à propos des organes donnés	15 (18%)	29 (34%)	17 (20%)	14 (17%)	9 (11%)
En informant la famille du donneur des chances de réussite de la transplantation pour le receveur	9 (11%)	15 (18%)	20 (24%)	29 (34%)	11 (13%)
Je suis prêt à jouer un rôle en tant que médecin généraliste	39 (46%)	35 (42%)	5 (6%)	4 (5%)	1 (1%)
Principaux obstacles rencontrés (plusieurs réponses possibles)					
Manque de rémunération					5 (6%)
Manque de communication avec les centres de transplantation					59 (70%)
Pas le rôle du médecin généraliste					6 (7%)
Manque de temps					52 (62%)
Sujet délicat ou tabou					21 (25%)
Manque de formation sur le sujet					64 (76%)
Autre					4 (5%)
Pas répondu					2 (2%)

5. Formation			
	Oui	Non	Ne sait pas
Formation suffisante	11 (13%)	56 (67%)	16 (19%)
Confiant pour répondre aux questions des patients	5 (6%)	71 (85%)	7 (8%)
Formation serait utile	80 (96%)	2 (2%)	1 (1%)
Sous quelle forme ?			
Formation donnée par un membre d'une équipe de transplantation			46 (55%)
Fiche d'aide à la consultation			64 (77%)
Via un site internet de référence			50 (60%)
Autre			1 (1%)
Pas répondu			6 (7%)
Si une fiche d'aide à la consultation est rédigée, sur quels aspects du don d'organes aimeriez-vous recevoir des informations complémentaires ?			
Aspects légaux			71 (85%)
Aspects médicaux			68 (82%)
Position des différentes religions			34 (41%)
Fonctionnement d'Eurotransplant			46 (55%)
Recueil de ressources intéressantes			58 (70%)
Aspects pratiques			75 (90%)
Statistiques belges			37 (45%)
Autre			0 (0%)
Pas répondu			6 (7%)

Annexe 4 : Guide d'aide à la consultation



Parler du DON D'ORGANES à mes patients



Table des matières

Questions LÉGALES

- Que dit la loi belge ? 4
- Où enregistrer sa volonté en tant que citoyen ? 9
- Où enregistrer la volonté de son patient en tant que médecin généraliste ? 12
- Et si je n'ai pas exprimé ma volonté de mon vivant ? 14

Questions MÉDICALES

- Quels organes / tissus peut-on donner ? 16
- Quels choix peut-on faire en matière de don ? 18
- Qui peut donner ? 24

Question ÉTHIQUE

- Quelle est la position des différentes confessions religieuses par rapport au don ? 28

En CHIFFRES

- Eurotransplant 30
- Quelques chiffres belges... 34

RESSOURCES pour s'informer

- En tant que médecin généraliste 38
- En tant que patient 40

Que dit la loi belge ?

La loi belge du 13 juin 1986 régit le prélèvement et la transplantation d'organes après le décès.

Elle est basée sur le **consentement présumé** :

- Tout Belge
- Ou toute personne inscrite au registre des étrangers depuis plus de 6 mois

est donneur d'organes après son décès **sauf s'il a manifesté son opposition** de son vivant.

4



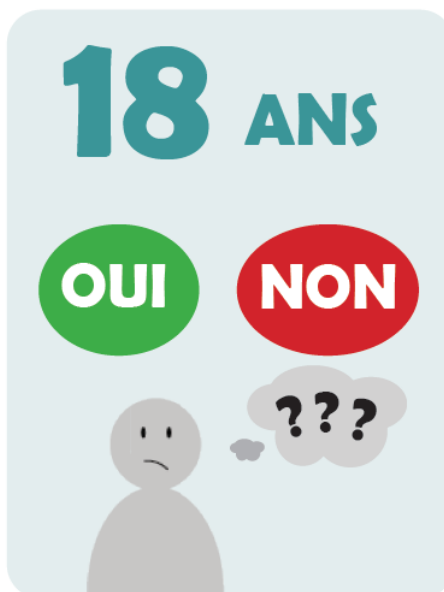
5

Dès l'âge de 18 ans, chacun peut **exprimer explicitement son accord ou son opposition** au don d'organes et sa décision sera inscrite au Registre National.

Il en est de même pour les mineurs capables de manifester leur volonté.

Pour les **individus incapables de manifester leur volonté**, majeurs ou mineurs, cette démarche revient aux **parents** ou aux tuteurs.

6



7

Le don d'organes est **anonyme**
et **non rémunéré**.



Le décès du donneur doit être constaté par **trois médecins indépendants** qui ne peuvent être impliqués dans les soins du patient receveur ou faire partie de l'équipe de prélèvement et de transplantation.



Le corps du défunt doit être respecté et rendu à la famille dans les plus brefs délais.

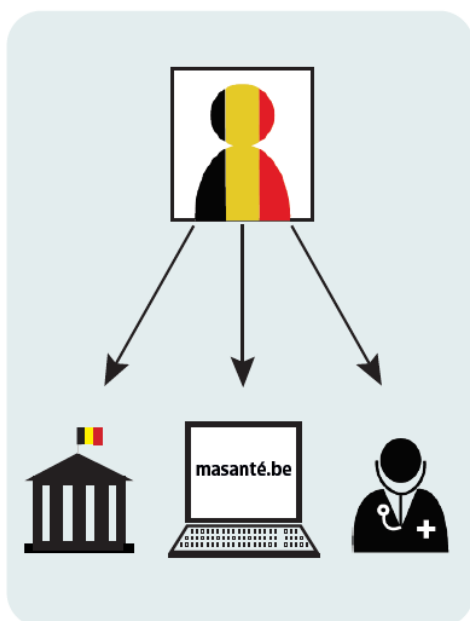
8

Où enregistrer sa volonté en tant que citoyen ?

(Refus ou accord explicite)

- Auprès de son **administration communale**
- Soi-même électroniquement sur le site **www.masanté.be**
Nouveau depuis le 1er juillet 2020
- Auprès de son **médecin généraliste**, pour autant qu'il y ait une relation thérapeutique
Nouveau depuis le 1er juillet 2020

9



10

Dans tous les cas, la décision enregistrée est envoyée sur **Orgadon**, la base de données des donneurs d'organes.



Celle-ci est consultable par les équipes médicales concernées en cas de possibilité de don.

Il est évidemment **possible de modifier** sa décision à tout moment de son vivant.

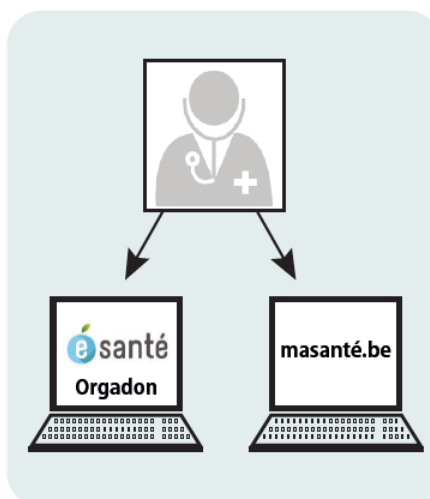
Que l'on soit pour ou contre, le plus facile est de **le faire savoir de son vivant**.

11

Où enregistrer la volonté de son patient en tant que médecin généraliste ?

- Via Orgadon, en se connectant en tant que professionnel de la santé sur www.ehealth.gov.be
- Via www.masanté.be
 1. Catégorie « Dons et déclarations de volonté »
 2. Cliquez sur « Don d'organes ou autre matériel corporel humain ». Il faut ensuite se connecter avec le patient sur son profil « citoyen » (lecture de la carte d'identité ou via itsme®)

12



NB : dans les deux cas, il est possible d'imprimer un accusé de réception reprenant les choix enregistrés et de le remettre au patient.

13

Et si je n'ai pas exprimé ma volonté de mon vivant ?

La loi demande alors au médecin de s'assurer que l'individu n'a pas exprimé sa volonté d'une autre manière. Cela se fait généralement en **consultant la famille** ou les proches du défunt.

En pratique, en cas d'accord ou d'opposition explicite du défunt au Registre National, cette décision sera respectée, même si la famille pose un choix différent.

14

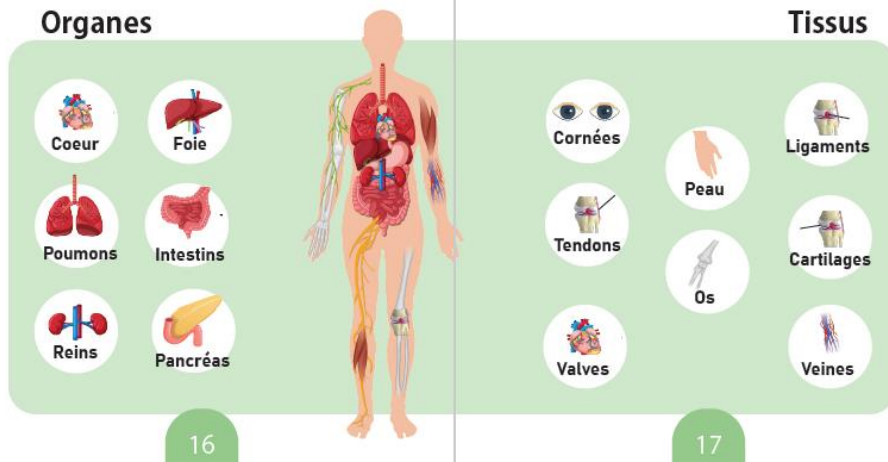
En l'absence de volonté explicite, c'est le choix de la famille qui sera respecté malgré le principe du consentement présumé inscrit dans la loi.



15

Quels organes / tissus peut-on donner ?

Un donneur peut évidemment donner plusieurs organes et/ou tissus.



Quels choix peut-on faire en matière de don ?

Chacun peut se positionner par rapport à 4 situations :

1 Don d'organes en vue d'une transplantation

= donner ses organes pour des patients en attente d'une transplantation

Ex : donner un rein pour un patient en insuffisance rénale terminale.



18

2 Don de matériel corporel humain en vue d'une greffe

= donner ses tissus ou cellules pour des patients en attente d'une greffe

Ex : greffe de peau pour des grands brûlés.



On parle de « transplantation » si des anastomoses vasculaires sont nécessaires (= organes).
On parle de greffe si ce n'est pas le cas (= tissus ou cellules).

19

3 Don de matériel corporel humain pour la fabrication de médicaments

= utilisation pour la fabrication de médicaments, notamment pour des thérapies innovantes (cancers, Alzheimer...)



20

4 Don de matériel corporel humain pour la recherche scientifique

= prélèvements de tissus ou organes malades qui seront étudiés pour faire avancer les connaissances scientifiques dans l'étiologie des maladies et leurs traitements



C'est différent du don du corps à la science = donner son corps à une Faculté de Médecine pour la recherche et l'enseignement, notamment pour les travaux pratiques d'anatomie.

21



3 REMARQUES

- Il est possible de faire des **choix différents** pour **chacune des catégories**.

Par le passé, il était uniquement possible de se déclarer donneur ou non-donneur d'organes (situation 1). Pour les personnes ayant enregistré leur volonté avant le changement de loi (juillet 2020), l'accord explicite ne reste que pour la situation 1.

- Si on est **opposé** au don d'un **organe ou d'un tissu spécifique** (ex : cornées), il n'est pas (encore) possible de le préciser dans ses choix.

Dans ce cas, il est conseillé de le dire à ses proches qui pourront le préciser aux médecins le cas échéant et ce choix sera respecté.

- Les **frais médicaux** de prélèvement et de transplantation sont à charge de la mutuelle des receveurs.

Qui peut donner ?

Tout le monde peut donner ses organes. Ce qui compte, c'est la qualité de l'organe.

Il n'existe donc aucun critère d'âge pour être donneur (ex : don d'organes de personnes âgées ou d'enfants).

Actuellement, il existe des **critères médicaux de contre-indication** au don : les maladies cancéreuses ou infectieuses transmissibles (HIV, hépatites...).



24

25

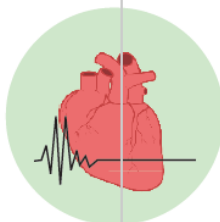
3 TYPES DE DONNEURS



Donneurs en état de **mort cérébrale** :

état irréversible où il n'y a plus d'activité cérébrale et où le maintien de la respiration et de la perfusion des organes est uniquement dû à une assistance mécanique.

26



Donneurs en **arrêt cardio-respiratoire définitif**



Donneurs **vivants** :

possible mais uniquement pour certains organes non essentiels à la survie du donneur comme un rein ou un lobe de foie. Ce type de don se fait généralement entre personnes apparentées.

27

Quelle est la position des différentes confessions religieuses par rapport au don ?

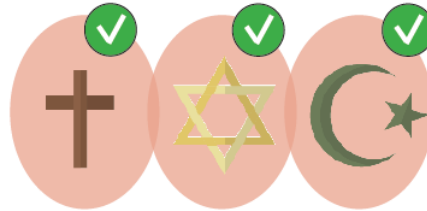
Il n'est pas concevable de vouloir synthétiser la position des différentes confessions religieuses concernant le don d'organes et de tissus.

Chacune compte différents courants de pensée et les interprétations des textes sacrés sont parfois divergentes.

28

Nous pouvons cependant rapporter que les représentants des trois grandes religions monothéistes que sont le **christianisme, l'islam** et le **judaïsme** se sont prononcés en faveur du don d'organes.

Pour eux, la **possibilité de sauver une vie** l'emporte sur les autres principes religieux.



29

Eurotransplant

Organisation internationale fondée en **1967** par le Dr Jan Van Rood qui œuvre pour la coopération et la coordination en matière de transplantation d'organes.



Ces pays **s'engagent à coopérer** en établissant une **liste commune des patients en attente d'un organe**, ce qui permet d'augmenter les chances de trouver des receveurs compatibles pour chaque organe donné.

30

Membres



■ Autriche	■ Hongrie	■ Pays-Bas
■ Belgique	■ Croatie	■ Slovénie
■ Allemagne	■ Luxembourg	

...Total de +/- 137 millions d'habitants !

31

Lorsqu'un donneur est identifié dans l'un des pays membres, Eurotransplant est prévenu et s'organise pour attribuer le (ou les) organe(s) à un ou plusieurs patient(s) de la liste selon la meilleure combinaison possible.

Cette attribution se fait grâce à un algorithme complexe qui tient compte de **critères médicaux, éthiques et logistiques**.

Eurotransplant s'occupe aussi de coordonner la (ou les) transplantation(s) avec les centres receveurs. Ceci fonctionne grâce à une équipe présente 24h/24, 7 jours sur 7, installée à Leiden (Pays-Bas).

32

14 000

patients inscrits sur la liste d'attente d'Eurotransplant (fin 2020)

Grâce aux **1837** donateurs,

6356

organes ont pu trouver un receveur par l'intermédiaire d'Eurotransplant en 2020

En 2019 et 2020,

21%

des organes ont traversé les frontières pour trouver un receveur

Chaque année depuis 2011, ce sont environ

7000

organes (reins, foie, cœur, poumons et pancréas) qui sont transplantés au sein d'Eurotransplant.

Dans

75%

des cas, plusieurs organes sont prélevés.

33

Quelques chiffres belges...

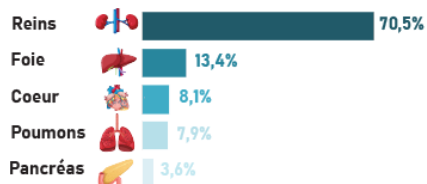


1350

Personnes en attente d'un ou plusieurs organes

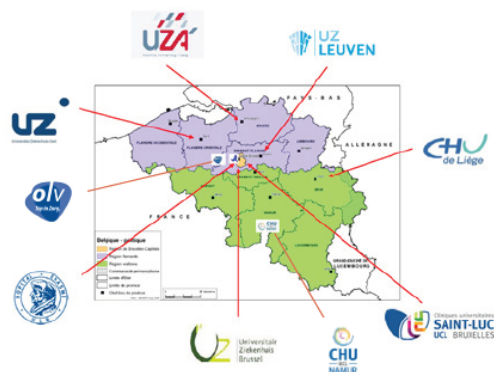
(Eurotransplant : Belgique - décembre 2020)

Ce chiffre augmente légèrement au cours des dernières années, il y a donc un grand besoin d'organes !



34

9 sites de transplantation en Belgique



- **3 à Bruxelles** (Cliniques universitaires Saint-Luc, U.Z. Brussel, Hôpital Universitaire Erasme)
- **4 en Flandres** (Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis Aalst, U.Z. Leuven, U.Z. Gent, U.Z. Antwerpen)
- **2 en Wallonie** (CHU Liège, CHU Namur à Mont-Godinne)

35

794

Transplantations d'organes (2020)

réalisées en Belgique à partir de donneurs décédés (984 en 2019). Ces organes peuvent provenir de donneurs belges ou de donneurs étrangers au sein d'Eurotransplant.

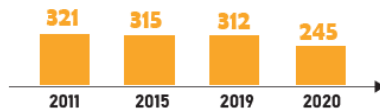


44%

Décès de donneurs potentiels aboutissant à un don d'organe

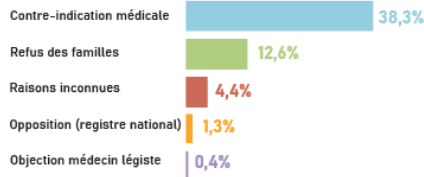
(SPF Santé Publique - 2019)

Soit 312 personnes sur 712 donneurs potentiels
Un chiffre qui reste stable depuis quelques années



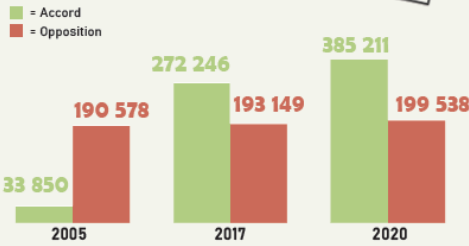
36

Raisons de non-prélèvement



Belges enregistrés comme donneurs d'organes

De plus en plus de Belges font la démarche de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de leur administration communale. Le nombre de personnes inscrites comme non-donneurs reste par contre stable.



37

Ressources pour s'informer en tant que médecin généraliste

- **Circulaire du SPF Santé Publique et de l'AFMPS à l'attention des médecins généralistes** : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/circulairemchmedecins_juin2020.pdf
- **Site du SPF Santé Publique sur le don d'organes** : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes>

38

- **Site de la Belgian Transplantation Society** pour leurs bilans annuels des dons et des transplantations en Belgique (statistiques) : <https://www.transplant.be/studies-and-activities>
- **Site d'Eurotransplant** : <https://www.eurotransplant.org/>
- **Site du CHU de Liège sur la transplantation** : <http://www.transplantation.be/>
- **Commande d'affiches de sensibilisation** pour la salle d'attente ou le cabinet : <https://www.agence-biomedecine.fr/Commande-de-documents-26> (Gratuit)

39


Ressources pour s'informer en tant que patient


L'Agence de la Biomédecine :

- L'espace de questions-réponses : <https://www.dondorganes.fr/questions-reponses>
- Le guide pour tout comprendre : https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_organes_2016vdef-web.pdf

NB : Sources françaises intéressantes. Il faut cependant noter de petites différences entre les systèmes belges et français comme le registre des donneurs qui existe en Belgique mais pas en France ou l'adhésion de la Belgique à Eurotransplant, ce qui n'est pas le cas de la France.

40

 **Cahiers pédagogiques** sur le don d'organes et la transplantation destiné à la sensibilisation des élèves par les enseignants, disponible sur <http://www.angcp.be/images/old/fr/download/ethique.pdf> ou destiné aux étudiants dans le domaine médical, disponible sur <http://www.angcp.be/admin/ckeditor/kcfinder/upload/files/nursing.pdf>.

 Site internet de l'**Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires** (ANGCP) <http://www.angcp.be/accueil-don-d-organe-belgique.php>

41

• DOCUMENTAIRE **C'est pas sorcier**



Greffes d'organes : le don c'est la vie. Documentaire pour les enfants disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=x4jfZfstyCI>

• FILM / LIVRE

« Réparer les vivants ».



Film de Katell Quillévéré, 2016. Roman du même nom (dont le film s'inspire) par Maylis de Kerangal, 2013, éditions Gallimard.

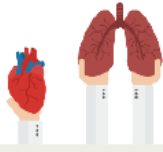
42

• PODCAST **France Culture :**



Don d'organes, l'Espagne au cœur de l'Europe. Disponible sur <https://www.franceculture.fr/emissions/le-magazine-de-la-redaction/don-dorganes-lespagne-au-coeur-de-leurope-0> (Emission du 13/10/17, rediffusé le 17/08/18).

43



Ce carnet a été réalisé par le Dr Hélène ACCARAIN dans le cadre de son travail de fin d'études de master complémentaire en médecine générale.

Année académique 2020-2021
Université catholique de Louvain



Mise en page : Emmanuelle PAUL

I. ANNEXES

Annexe 1 : Questionnaire envoyé aux médecins généralistes

Parler du don d'organes en médecine générale

Charger un questionnaire non terminé

Parler du don d'organes en médecine générale

Dans le cadre de ma dernière année d'assistantat, Je réalise un TFE sur la communication autour du don d'organes en médecine générale.

Ce questionnaire a pour but de connaître l'expérience actuelle des médecins généralistes belges sur le don d'organes.

Pour que ce soit aussi intéressant pour vous, un feedback avec les réponses est proposé en fin de questionnaire.

Il y a 29 questions dans ce questionnaire.

J'ai pris connaissance de la [présentation écrite](#) de l'étude menée par Hélène Accarain sur la communication autour du don d'organes en médecine générale dans le cadre de son travail de fin d'étude en médecine générale.

Je sais que

- Je peux à tout moment mettre un terme à ma participation sans devoir motiver cette décision ni subir aucun préjudice que ce soit.
- Je peux contacter le chercheur pour toute question ou information complémentaire sur l'étude ainsi que pour communiquer toute insatisfaction.
- Les données recueillies sont strictement anonymisées et confidentielles.

Je donne mon consentement libre et éclairé pour participer à cette étude en cochant la case suivante et j'accède au questionnaire

Suivant

Parler du don d'organes en médecine générale

Finir plus tard

Sortir et effacer vos réponses

Facteurs démographiques

*Genre

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Masculin
- Féminin
- Autre

*Quel âge avez-vous ? (le chiffre apparait à droite du champ)

• Votre réponse doit être comprise entre 18 et 99

• Seul un nombre entier peut être inscrit dans ce champ.

*De quelle université êtes-vous diplômé(e) ?

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Université catholique de Louvain
- Université de Liège
- Université Libre de Bruxelles
- Autre :

*Dans quel type de pratique médicale travaillez-vous ?

• Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Rural
- Urbain
- Semi-rural

*Depuis combien d'années travaillez-vous ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Moins de 5 ans
- Entre 5 et 10 ans
- Plus de 15 ans

👉 En comptant les années d'assistantat

*De quelle confession religieuse êtes-vous ?

● Cochez la ou les réponses

- Juive
- Musulmane
- Bouddhiste
- Protestante
- Athée
- Chrétienne
- Je ne souhaite pas répondre à cette question
- Autre :

Expérience professionnelle et attitude personnelle

*Avez-vous des patients en attente d'un organe ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Suivez-vous des patients ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Avez-vous des patients qui se sont enregistrés comme donneurs d'organes ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*A quelle fréquence êtes-vous interrogé(e) sur le don d'organes par un patient ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Jamais
- Moins d'une fois par mois
- Une fois par mois
- Plus d'une fois par mois

*A l'initiative de ?

● Cochez la ou les réponses

● Veuillez sélectionner de 1 à 5 réponses.

- Du médecin
- D'une personne extérieure
- Via une campagne d'informations (en salle d'attente ou via les médias)
- Du patient
- Autre :

Êtes-vous enregistré(e) comme donneur d'organes au Registre National ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

*Selon vous, quel est l'endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes ?

● Cochez la ou les réponses

● Veuillez sélectionner de 1 à 5 réponses.

- En ligne (site internet comme masanté.be)
- A l'administration communale
- A l'hôpital
- Auprès de son médecin généraliste
- Autre :

*Je suis personnellement convaincu(e) de l'utilité des greffes et transplantations d'organes.

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

● On parle de transplantations lorsqu'une anastomose vasculaire est nécessaire (principalement pour les organes : coeur, poumon, foie, rein, ...) et de greffes lorsqu'il n'y a pas d'anastomose vasculaire (cornée, tendons, ...)

Le don d'organe au niveau légal, médical et épidémiologique

Savez-vous que la loi belge sur le don d'organes est basée sur le consentement présumé ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1er juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de son médecin généraliste ?

<input checked="" type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non	<input type="radio"/> Sans réponse
--------------------------------------	---------------------------	------------------------------------

*Selon vous, la mort cérébrale est-elle réversible ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Selon vous, existe-t-il un critère d'âge pour le don d'organes excluant les enfants et les personnes âgées ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Selon vous, les maladies infectieuses (HIV, hépatite, ...) ou cancéreuses constituent-elles des contre-indications à un don d'organes ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrits au Registre National des refus au don d'organes à ce jour ?

● Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- +/- 1% des belges
- +/- 5% des belges
- +/- 10% des belges
- Plus de 20% des belges
- Je ne sais pas

Rôle du médecin généraliste

*Concernant le rôle du médecin généraliste dans le processus de don d'organes et de transplantation. Le médecin généraliste a un rôle à jouer :

	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
En informant le centre de transplantation des antécédents médicaux du donneur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant le centre de transplantation des comportements à risque (alcool, drogue et tabac) du donneur potentiel	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant ses patients sur le don d'organes (aspects médicaux, législatifs, ...)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En enregistrant la volonté de ses patients concernant le don d'organes (via dossier médical ou Orgadon)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant la famille du donneur à propos des organes donnés	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
En informant la famille du donneur des chances de réussite de la transplantation pour le receveur	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Je suis prêt(e) à jouer un rôle dans le processus du don d'organes en tant que médecin généraliste	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

*Quels sont, pour vous, les principaux obstacles rencontrés par les médecins généralistes lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes avec leurs patients ?

Cochez la ou les réponses

- Manque de communication avec les centres de transplantation (informations, feedback)
- Manque de temps
- Manque de formation sur le sujet
- Sujet délicat ou tabou
- Pas le rôle du médecin généraliste
- Manque de rémunération
- Autre :

Dernière partie : Formation

*Le don et la transplantation d'organes sont-ils suffisamment abordés lors des études de médecine ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*La nouvelle législation sur le don d'organes en Belgique (juillet 2020) permet aux citoyens d'enregistrer leur volonté concernant le don d'organes auprès de leur médecin généraliste. Sachant cela, vous sentez-vous suffisamment informé(e) que pour répondre aux questions de vos patients sur le sujet ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Pensez-vous qu'une information/formation spécifique sur le sujet serait utile ?

Veuillez sélectionner une réponse ci-dessous

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

*Vous avez répondu oui à la question précédente. Sous quelle forme aimeriez-vous avoir cette information ?

Cochez la ou les réponses

- Via une fiche d'aide à la consultation (type SSMG, disponible en consultation et imprimable)
- Par une formation donnée par un membre d'une équipe de transplantation
- Via un site internet de référence
- Autre :

* Si une fiche d'aide à la consultation est rédigée, sur quels aspects du don d'organes aimeriez-vous recevoir des informations complémentaires ?

Cochez la ou les réponses

- Statistiques belges concernant le don d'organes (nombre de patients en attente, de dons, de refus, ...)
- Aspects pratiques : comment enregistrer la volonté d'un patient en matière de don d'organes en tant que MG?
- Position des différentes religions sur le don d'organes
- Aspects médicaux (concept de mort cérébrale, conditions du don d'organes d'un point de vue médical : qui peut donner ? Dans quelles circonstances ?)
- Fonctionnement d'Eurotransplant (organisation internationale qui œuvre pour la coopération et la coordination en matière de transplantation d'organes au sein de ses huit pays membres dont la Belgique).
- Recueil de ressources intéressantes pour s'informer et répondre aux questions des patients
- Aspects légaux (loi belge sur le don d'organes, consentement présumé, rôle de la famille, ...)
- Autre :

Conclusion

Merci pour vos réponses !

L'objectif final de ce travail est de réaliser une fiche pratique d'aide à la consultation sur le don d'organes. Si vous souhaitez la recevoir, vous pouvez laisser votre adresse mail ci-dessous. Cette fiche sera rédigée de manière à répondre aux principales interrogations des médecins généralistes soulevées lors de ce questionnaire, d'améliorer leurs connaissances et de proposer des ressources complémentaires dans l'espoir de favoriser le dialogue médecin - patient sur ce sujet.

Un court questionnaire d'évaluation de la fiche vous sera également envoyé par mail. Il n'y a pas d'obligation à y répondre mais cela permettra une évaluation de la fiche et son amélioration.

L'adresse mail sera uniquement utilisée dans le cadre de cette étude, à savoir pour faire parvenir la fiche d'aide à la consultation et le court questionnaire d'évaluation sur son utilisation. Elle ne sera pas liée aux réponses du questionnaire et ne sera pas conservée au-delà de la remise de ce travail.

Vous pouvez noter votre adresse ci-dessous :

Envoyer

Parler du don d'organes en médecine générale

Merci pour votre aide dans la réalisation de ce travail !

Si vous avez accepté de recevoir et d'évaluer la fiche d'aide à la consultation, vous recevrez un mail lors de la deuxième partie de ce travail avec la fiche et un deuxième court questionnaire d'évaluation.

N'hésitez pas à partager ce questionnaire avec vos confrères et conseillers.

En cas de question, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : helene.accarain@student.uclouvain.be

Comme promis, voici les réponses/commentaires concernant les questions sur le don d'organe.

1. Savez-vous que la loi Belge sur le don d'organe est basée sur le consentement présumé ? Commentaire : la loi belge du 13 juin 1986 sur le prélèvement et la transplantation d'organes après le décès prévoit que tout Belge (ou toute personne inscrite au registre des étrangers depuis plus de 6 mois) est donneur d'organe après son décès sauf s'il a manifesté son opposition de son vivant (principe du consentement présumé). En l'absence de volonté inscrite au Registre National, la loi demande au médecin de s'assurer que l'individu n'a pas exprimé sa volonté d'une autre manière. Cela se fait généralement en consultant les proches du défunt. La décision du DO leur revient alors et l'on constate un nombre important de refus, la famille préférant parfois s'abstenir lorsqu'elle ne connaît pas la volonté du proche décédé sur la question.)
2. Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1^{er} juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organe auprès de son médecin généraliste ? Commentaire : avant le 1^{er} juillet 2020, il était uniquement possible d'enregistrer sa volonté (donneur d'organe ou opposition) auprès de son administration communale. Depuis le 1^{er} juillet 2020, il est également possible de le faire avec son médecin traitant ou directement par internet sur le site masanté.be.
3. Selon vous, la mort cérébrale est-elle réversible ? Non, la mort cérébrale est un état irréversible où il n'y a plus d'activité cérébrale et le maintien de la respiration et de la perfusion des organes est maintenue artificiellement par une assistance médicale. Ceci explique qu'un patient en mort cérébrale est déjà considéré comme mort, l'arrêt de l'assistance mécanique entraînant l'arrêt cardio-respiratoire).
4. Selon vous, existe-t-il un critère d'âge pour le don d'organe excluant les personnes âgées et les enfants ? La bonne réponse était "non". Il n'y a pas (ou plutôt plus) d'âge limite de prélèvement. Ceci s'explique d'une part, par les progrès de la médecine et d'autre part, par la pénurie des greffons qui implique que les médecins sont parfois amenés à accepter des organes de qualité moins optimale pour sauver un patient. L'important est toutefois de vérifier que l'organe prélevé est de qualité suffisante. Un organe prélevé chez un jeune aura plus de chance d'être de bonne qualité qu'un organe prélevé chez une personne plus âgée.
5. Selon vous, les maladies infectieuses (hépatites, HIV...) ou cancéreuses constituent-elles des contre-indications à un don ? La réponse correcte est "oui". Un organe ne pourra être greffé qu'en l'absence de risque de transmission de maladie infectieuse ou cancéreuse du donneur au receveur. Des donneurs potentiels atteints du virus de l'hépatite B ou C, du HIV ou d'un cancer (sauf exceptions) ne pourront dès lors pas donner leurs organes.
6. Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrit au registre national des refus à ce jour ? 1%, 5%, 10%, plus de 20% ? Seul 1.5% des Belges ont fait les démarches pour marquer leur refus au don d'organes (199.538 en 2020). Ce chiffre reste stable au cours des dernières années alors que le nombre de donneurs enregistrés augmente. Les donneurs sont actuellement plus de 385.000 (3%).

Annexe 2 : Formulaire de consentement avec présentation de l'étude

Formulaire de consentement :

Nom du chercheur responsable et intitulé du projet :

Dr Hélène Accarain, assistante en médecine générale à l'UCL. Travail de fin d'étude sur la communication autour du don d'organes en médecine générale. Année académique 2020 – 2021.

Promoteur : Dr Nhu Doan

Objectif général de l'étude

Ce questionnaire a pour but de :

- Connaître l'expérience professionnelle des médecins généraliste belges sur le sujet et leur attitude personnelle par rapport au don d'organes.
- Connaître leur ressenti quant à leur rôle dans le processus du don d'organes.
- Connaître leurs connaissances sur le don d'organes (aspects légaux, médicaux, ...).
- Identifier les obstacles ou difficultés rencontrés avec les patients en consultation lorsqu'il s'agit de parler de don d'organes.
- Trouver des pistes d'aide à la consultation pour aborder le sujet du don d'organes plus facilement avec les patients.

L'aboutissement de ce travail sera de réaliser une fiche d'aide à la consultation sur le don d'organes pour les médecins généralistes belges francophones. Cette fiche sera réalisée de manière à répondre aux principales difficultés ou questions soulevées par les médecins généralistes lors du questionnaire. L'objectif final étant d'augmenter les perspectives de don d'organes en Belgique grâce à la discussion médecin-patient en médecine générale.

Dans un second temps, évaluation de cette fiche par des médecins généralistes volontaires par questionnaire électronique court.

Description de la demande de participation : durée, lieu, dispositif, interaction avec d'autres personnes

- Participation par réponse à un questionnaire en ligne hébergé par Limesurvey® sur le serveur de l'Université catholique de Louvain. Ce questionnaire comprend 29 questions. Y répondre prend environ 7 minutes. Il n'y a pas d'interactions avec d'autres personnes.
Questionnaire mis en ligne le 07/01/2021.
Si le participant le souhaite, il peut s'inscrire pour participer à une deuxième phase d'utilisation et d'évaluation de la fiche d'aide à la consultation sur le don d'organes.

Procédures utilisées pour la sélection :

Recrutement par envoi du questionnaire électronique aux responsables des différents GLEM en Belgique francophone. Partage également du questionnaire sur les groupes d'entraide des assistants en médecine générale sur les réseaux sociaux. Pas d'échantillonnage.

La participation est volontaire et vous avez le droit de refuser d'y participer. Vous avez le droit de vous retirer à tout moment sans justification et sans préjudice.

Il n'existe pas de risque ou inconvénient éventuel connu. Il n'y a pas de bénéfice individuel escompté ni de compensation pour la participation à cette étude.

La confidentialité des résultats individuels est garantie lors de cette étude. Il n'y a pas d'identification nécessaire des participants à ce questionnaire. Les données recueillies seront utilisées dans le travail écrit en conservant l'anonymat.

Si vous avez des questions sur l'étude ou que vous aimeriez des informations complémentaires, vous pouvez me contacter à l'adresse mail suivante : helene.accarain@student.uclouvain.be

Annexe 3 : Tableau des résultats

1. Facteurs démographiques			
Genre			
Masculin			21 (24%)
Féminin			65 (76%)
Âge (moyenne)			38 ans
Université			
UCL			65 (76%)
ULB			17 (20%)
ULg			3 (3%)
Autre			1 (1%)
Type de pratique médicale			
Urbain			49 (57%)
Semi-rural			25 (29%)
Rural			12 (14%)
Nombre d'années de pratique			
> 5 ans			49 (57%)
Entre 5-10 ans			8 (9%)
> 15 ans			29 (15%)
Confession religieuse			
Chrétien			38 (44%)
Bouddhiste			1 (1%)
Athée			33 (38%)
Musulmane			2 (2%)
Protestante			0 (0%)
Juive			1 (1%)
Ne souhaite pas répondre			5 (6%)
Autre			8 (8%)
2. Expérience professionnelle et attitude personnelle			
Avez-vous des patients ...	Oui	Non	Ne sait pas
en attente d'un organe	18 (21%)	63 (73%)	4 (5%)
ayant bénéficié d'une greffe ou d'une transplantation	55 (64%)	27 (31%)	4 (5%)
enregistrés comme donneurs d'organes	36 (42%)	5 (6%)	45 (52%)
A quelle fréquence êtes-vous interrogé(e) sur le don d'organes par un patient ?			
Jamais			43 (50%)
< 1x/mois			42 (49%)
1x/mois			1 (1%)
> 1x/mois			0 (0%)
A l'initiative de ? (plusieurs réponses possibles)			
Du patient			38 (88%)
Du médecin			10 (23%)
D'une personne extérieure			3 (7%)
Via une campagne de sensibilisation			8 (19%)
Autre			1 (2%)

	Oui	Non	Sans réponse
Êtes-vous enregistré(e) comme donneur d'organes au Registre National ?	36 (42%)	46 (53%)	4 (5%)
Vous avez répondu "Non" à la question précédente. Pourquoi n'êtes-vous pas enregistré comme donneur d'organes ?			
N'y a pas pensé			25 (54%)
Pour des raisons religieuses			0 (0%)
Ne connaît pas les démarches nécessaires			8 (17%)
Démarches trop compliquées			4 (9%)
Autre			3 (7%)
Endroit le plus adéquat pour s'enregistrer comme donneur d'organes ? (plusieurs réponses possibles)			
A l'hôpital			10 (12%)
A l'administration communale			64 (74%)
Auprès de son médecin généraliste			32 (37%)
En ligne (masanté.be)			38 (44%)
Autre			0 (0%)
	Oui	Non	Ne sait pas
Je suis personnellement convaincu(e) de l'utilité des greffes et transplantations d'organes.	86 (100%)		

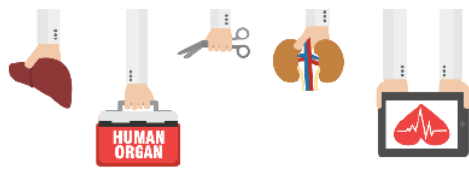
3. Le don d'organes au niveau légal, médical et épidémiologique

	Oui	Non	Sans réponse
Savez-vous que la loi belge sur le don d'organes est basée sur le consentement présumé ?	81 (95%)	4 (5%)	
Savez-vous qu'il existe une nouvelle loi (depuis le 1er juillet 2020) permettant de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de son médecin généraliste ?	19 (22%)	65 (76%)	1 (1%)
	Oui	Non	Ne sait pas
La mort cérébrale est réversible*	6 (7%)	71 (83%)	8 (9%)
Il existe un critère d'âge pour le don d'organes*	12 (14%)	43 (51%)	30 (35%)
Les maladies infectieuses ou cancéreuses constituent une contre-indication	64 (75%)	5 (6%)	16 (19%)
* Ces propositions sont fausses			
Quel est, selon vous, le nombre de belges inscrits au Registre National des refus au don d'organes à ce jour ?			
+/- 1% des belges			26 (31%)
+/- 5% des belges*			17 (21%)
+/- 10% des belges*			11 (13%)
Plus de 20% des belges*			1 (1%)
Ne sait pas			30 (34%)
* Ces propositions sont fausses			

4. Rôle du médecin généraliste dans le processus de don d'organes et de transplantation					
Le médecin généraliste a un rôle à jouer :	Tout à fait d'accord	Plutôt d'accord	Ni d'accord, ni pas d'accord	Pas vraiment d'accord	Pas du tout d'accord
En informant le centre de transplantation des antécédents médicaux du donneur	42 (50%)	29 (34%)	7 (8%)	6 (7%)	0 (0%)
En informant le centre de transplantation des comportements à risque du donneur potentiel	31 (37%)	28 (33%)	10 (12%)	14 (17%)	1 (1%)
En informant ses patients sur le don d'organes	38 (45%)	28 (33%)	11 (13%)	5 (6%)	2 (2%)
En enregistrant la volonté de ses patients concernant le don d'organes	38 (45%)	31 (37%)	8 (9%)	6 (7%)	1 (1%)
En promouvant le don d'organes par l'intermédiaire de brochures d'informations dans la salle d'attente	31 (37%)	35 (42%)	13 (15%)	4 (5%)	1 (1%)
En informant la famille du donneur à propos des organes donnés	15 (18%)	29 (34%)	17 (20%)	14 (17%)	9 (11%)
En informant la famille du donneur des chances de réussite de la transplantation pour le receveur	9 (11%)	15 (18%)	20 (24%)	29 (34%)	11 (13%)
Je suis prêt à jouer un rôle en tant que médecin généraliste	39 (46%)	35 (42%)	5 (6%)	4 (5%)	1 (1%)
Principaux obstacles rencontrés (plusieurs réponses possibles)					
Manque de rémunération					5 (6%)
Manque de communication avec les centres de transplantation					59 (70%)
Pas le rôle du médecin généraliste					6 (7%)
Manque de temps					52 (62%)
Sujet délicat ou tabou					21 (25%)
Manque de formation sur le sujet					64 (76%)
Autre					4 (5%)
Pas répondu					2 (2%)

5. Formation			
	Oui	Non	Ne sait pas
Formation suffisante	11 (13%)	56 (67%)	16 (19%)
Confiant pour répondre aux questions des patients	5 (6%)	71 (85%)	7 (8%)
Formation serait utile	80 (96%)	2 (2%)	1 (1%)
Sous quelle forme ?			
Formation donnée par un membre d'une équipe de transplantation			46 (55%)
Fiche d'aide à la consultation			64 (77%)
Via un site internet de référence			50 (60%)
Autre			1 (1%)
Pas répondu			6 (7%)
Si une fiche d'aide à la consultation est rédigée, sur quels aspects du don d'organes aimeriez-vous recevoir des informations complémentaires ?			
Aspects légaux			71 (85%)
Aspects médicaux			68 (82%)
Position des différentes religions			34 (41%)
Fonctionnement d'Eurotransplant			46 (55%)
Recueil de ressources intéressantes			58 (70%)
Aspects pratiques			75 (90%)
Statistiques belges			37 (45%)
Autre			0 (0%)
Pas répondu			6 (7%)

Annexe 4 : Guide d'aide à la consultation



Parler du DON D'ORGANES à mes patients



Table des matières

Questions LÉGALES

- Que dit la loi belge ? 4
- Où enregistrer sa volonté en tant que citoyen ? 9
- Où enregistrer la volonté de son patient en tant que médecin généraliste ? 12
- Et si je n'ai pas exprimé ma volonté de mon vivant ? 14

Questions MÉDICALES

- Quels organes / tissus peut-on donner ? 16
- Quels choix peut-on faire en matière de don ? 18
- Qui peut donner ? 24

Question ÉTHIQUE

- Quelle est la position des différentes confessions religieuses par rapport au don ? 28

En CHIFFRES

- Eurotransplant 30
- Quelques chiffres belges... 34

RESSOURCES pour s'informer

- En tant que médecin généraliste 38
- En tant que patient 40

Que dit la loi belge ?

La loi belge du 13 juin 1986 régit le prélèvement et la transplantation d'organes après le décès.

Elle est basée sur le **consentement présumé** :

- Tout Belge
- Ou toute personne inscrite au registre des étrangers depuis plus de 6 mois

est donneur d'organes après son décès **sauf s'il a manifesté son opposition** de son vivant.

4



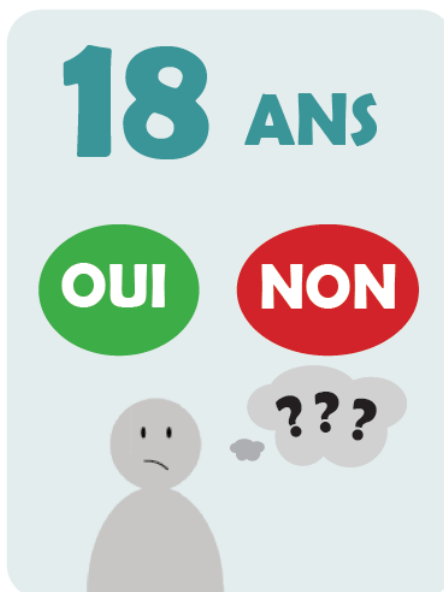
5

Dès l'âge de 18 ans, chacun peut **exprimer explicitement son accord ou son opposition** au don d'organes et sa décision sera inscrite au Registre National.

Il en est de même pour les mineurs capables de manifester leur volonté.

Pour les **individus incapables de manifester leur volonté**, majeurs ou mineurs, cette démarche revient aux **parents** ou aux tuteurs.

6



7

Le don d'organes est **anonyme**
et **non rémunéré**.



Le décès du donneur doit être constaté par **trois médecins indépendants** qui ne peuvent être impliqués dans les soins du patient receveur ou faire partie de l'équipe de prélèvement et de transplantation.



Le corps du défunt doit être respecté et rendu à la famille dans les plus brefs délais.

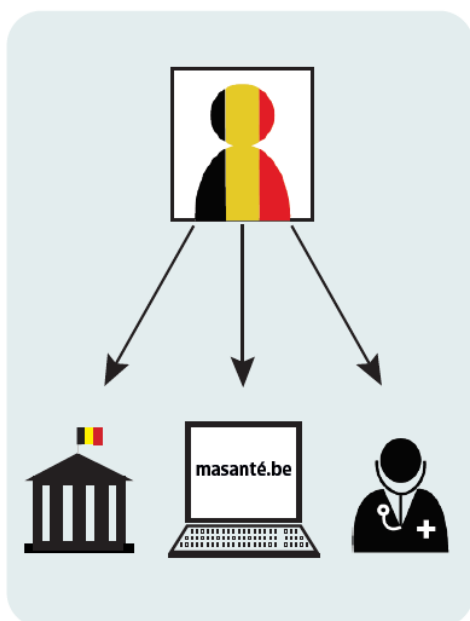
8

Où enregistrer sa volonté en tant que citoyen ?

(Refus ou accord explicite)

- Auprès de son **administration communale**
- Soi-même électroniquement sur le site **www.masanté.be**
Nouveau depuis le 1er juillet 2020
- Auprès de son **médecin généraliste**, pour autant qu'il y ait une relation thérapeutique
Nouveau depuis le 1er juillet 2020

9



10

Dans tous les cas, la décision enregistrée est envoyée sur **Orgadon**, la base de données des donneurs d'organes.



Celle-ci est consultable par les équipes médicales concernées en cas de possibilité de don.

Il est évidemment **possible de modifier** sa décision à tout moment de son vivant.

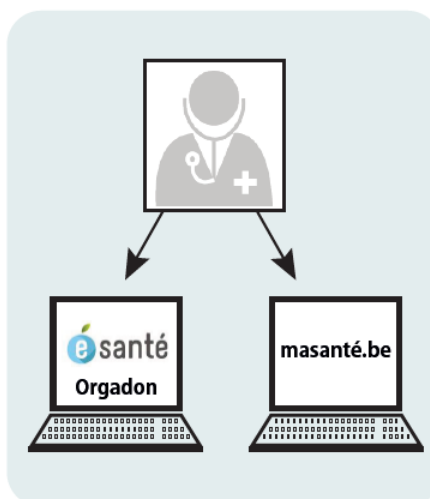
Que l'on soit pour ou contre, le plus facile est de **le faire savoir de son vivant**.

11

Où enregistrer la volonté de son patient en tant que médecin généraliste ?

- Via Orgadon, en se connectant en tant que professionnel de la santé sur www.ehealth.gov.be
- Via www.masanté.be
 1. Catégorie « Dons et déclarations de volonté »
 2. Cliquez sur « Don d'organes ou autre matériel corporel humain ». Il faut ensuite se connecter avec le patient sur son profil « citoyen » (lecture de la carte d'identité ou via itsme®)

12



NB : dans les deux cas, il est possible d'imprimer un accusé de réception reprenant les choix enregistrés et de le remettre au patient.

13

Et si je n'ai pas exprimé ma volonté de mon vivant ?

La loi demande alors au médecin de s'assurer que l'individu n'a pas exprimé sa volonté d'une autre manière. Cela se fait généralement en **consultant la famille** ou les proches du défunt.

En pratique, en cas d'accord ou d'opposition explicite du défunt au Registre National, cette décision sera respectée, même si la famille pose un choix différent.

14

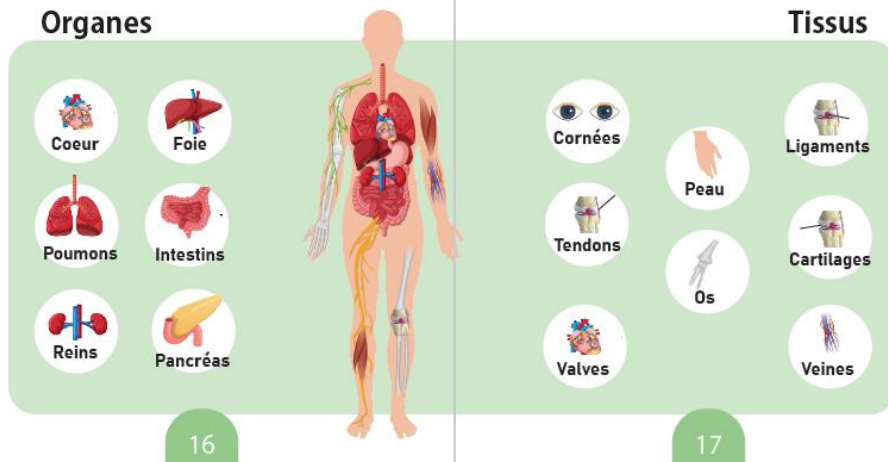
En l'absence de volonté explicite, c'est le choix de la famille qui sera respecté malgré le principe du consentement présumé inscrit dans la loi.



15

Quels organes / tissus peut-on donner ?

Un donneur peut évidemment donner plusieurs organes et/ou tissus.



Quels choix peut-on faire en matière de don ?

Chacun peut se positionner par rapport à 4 situations :

1 Don d'organes en vue d'une transplantation

= donner ses organes pour des patients en attente d'une transplantation

Ex : donner un rein pour un patient en insuffisance rénale terminale.



18

2 Don de matériel corporel humain en vue d'une greffe

= donner ses tissus ou cellules pour des patients en attente d'une greffe

Ex : greffe de peau pour des grands brûlés.



On parle de « transplantation » si des anastomoses vasculaires sont nécessaires (= organes).
On parle de greffe si ce n'est pas le cas (= tissus ou cellules).

19

3 Don de matériel corporel humain pour la fabrication de médicaments

= utilisation pour la fabrication de médicaments, notamment pour des thérapies innovantes (cancers, Alzheimer...)



20

4 Don de matériel corporel humain pour la recherche scientifique

= prélèvements de tissus ou organes malades qui seront étudiés pour faire avancer les connaissances scientifiques dans l'étiologie des maladies et leurs traitements



C'est différent du don du corps à la science = donner son corps à une Faculté de Médecine pour la recherche et l'enseignement, notamment pour les travaux pratiques d'anatomie.

21



3 REMARQUES

- Il est possible de faire des **choix différents** pour **chacune des catégories**.

Par le passé, il était uniquement possible de se déclarer donneur ou non-donneur d'organes (situation 1). Pour les personnes ayant enregistré leur volonté avant le changement de loi (juillet 2020), l'accord explicite ne reste que pour la situation 1.

- Si on est **opposé** au don d'un **organe ou d'un tissu spécifique** (ex : cornées), il n'est pas (encore) possible de le préciser dans ses choix.

Dans ce cas, il est conseillé de le dire à ses proches qui pourront le préciser aux médecins le cas échéant et ce choix sera respecté.

- Les **frais médicaux** de prélèvement et de transplantation sont à charge de la mutuelle des receveurs.

Qui peut donner ?

Tout le monde peut donner ses organes. Ce qui compte, c'est la qualité de l'organe.

Il n'existe donc aucun critère d'âge pour être donneur (ex : don d'organes de personnes âgées ou d'enfants).

Actuellement, il existe des **critères médicaux de contre-indication** au don : les maladies cancéreuses ou infectieuses transmissibles (HIV, hépatites...).



24

25

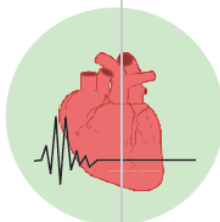
3 TYPES DE DONNEURS



Donneurs en état de **mort cérébrale** :

état irréversible où il n'y a plus d'activité cérébrale et où le maintien de la respiration et de la perfusion des organes est uniquement dû à une assistance mécanique.

26



Donneurs en **arrêt cardio-respiratoire définitif**



Donneurs **vivants** :

possible mais uniquement pour certains organes non essentiels à la survie du donneur comme un rein ou un lobe de foie. Ce type de don se fait généralement entre personnes apparentées.

27

Quelle est la position des différentes confessions religieuses par rapport au don ?

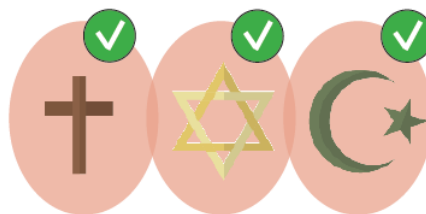
Il n'est pas concevable de vouloir synthétiser la position des différentes confessions religieuses concernant le don d'organes et de tissus.

Chacune compte différents courants de pensée et les interprétations des textes sacrés sont parfois divergentes.

28

Nous pouvons cependant rapporter que les représentants des trois grandes religions monothéistes que sont le **christianisme, l'islam** et le **judaïsme** se sont prononcés en faveur du don d'organes.

Pour eux, la **possibilité de sauver une vie** l'emporte sur les autres principes religieux.



29

Eurotransplant

Organisation internationale fondée en **1967** par le Dr Jan Van Rood qui œuvre pour la coopération et la coordination en matière de transplantation d'organes.



Ces pays **s'engagent à coopérer** en établissant une **liste commune des patients en attente d'un organe**, ce qui permet d'augmenter les chances de trouver des receveurs compatibles pour chaque organe donné.

30

Membres



Autriche	Hongrie	Pays-Bas
Belgique	Croatie	Slovénie
Allemagne	Luxembourg	

...Total de +/- 137 millions d'habitants !

31

Lorsqu'un donneur est identifié dans l'un des pays membres, Eurotransplant est prévenu et s'organise pour attribuer le (ou les) organe(s) à un ou plusieurs patient(s) de la liste selon la meilleure combinaison possible.

Cette attribution se fait grâce à un algorithme complexe qui tient compte de **critères médicaux, éthiques et logistiques**.

Eurotransplant s'occupe aussi de coordonner la (ou les) transplantation(s) avec les centres receveurs. Ceci fonctionne grâce à une équipe présente 24h/24, 7 jours sur 7, installée à Leiden (Pays-Bas).

32

14 000

patients inscrits sur la liste d'attente d'Eurotransplant (fin 2020)

Grâce aux **1837** donateurs,

6356

organes ont pu trouver un receveur par l'intermédiaire d'Eurotransplant en 2020

En 2019 et 2020,

21%

des organes ont traversé les frontières pour trouver un receveur

Chaque année depuis 2011, ce sont environ

7000

organes (reins, foie, cœur, poumons et pancréas) qui sont transplantés au sein d'Eurotransplant.

Dans

75%

des cas, plusieurs organes sont prélevés.

33

Quelques chiffres belges...

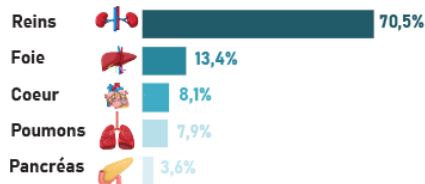


1350

Personnes en attente d'un ou plusieurs organes

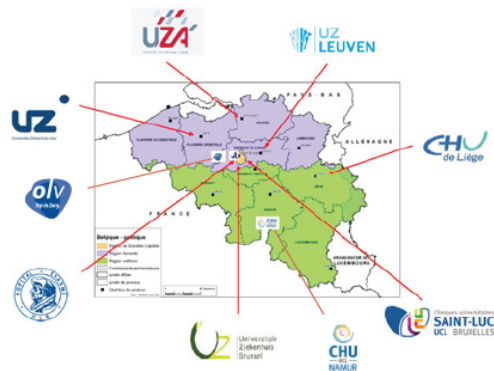
(Eurotransplant : Belgique - décembre 2020)

Ce chiffre augmente légèrement au cours des dernières années, il y a donc un grand besoin d'organes !



34

9 sites de transplantation en Belgique



- **3 à Bruxelles** (Cliniques universitaires Saint-Luc, U.Z. Brussel, Hôpital Universitaire Erasme)
- **4 en Flandres** (Onze-Lieve-Vrouwziekenhuis Aalst, U.Z. Leuven, U.Z. Gent, U.Z. Antwerpen)
- **2 en Wallonie** (CHU Liège, CHU Namur à Mont-Godinne)

35

794

Transplantations d'organes (2020)

réalisées en Belgique à partir de donneurs décédés (984 en 2019). Ces organes peuvent provenir de donneurs belges ou de donneurs étrangers au sein d'Eurotransplant.

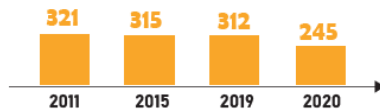


44%

Décès de donneurs potentiels aboutissant à un don d'organe

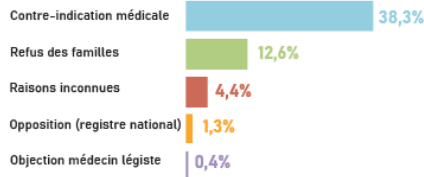
(SPF Santé Publique - 2019)

Soit 312 personnes sur 712 donneurs potentiels
Un chiffre qui reste stable depuis quelques années



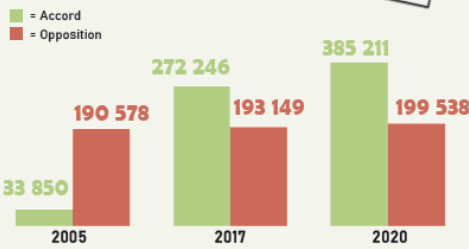
36

Raisons de non-prélèvement



Belges enregistrés comme donneurs d'organes

De plus en plus de Belges font la démarche de s'enregistrer comme donneur d'organes auprès de leur administration communale. Le nombre de personnes inscrites comme non-donneurs reste par contre stable.



37

Ressources pour s'informer en tant que médecin généraliste

- **Circulaire du SPF Santé Publique et de l'AFMPS à l'attention des médecins généralistes** : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/circulairemchmedecins_juin2020.pdf
- **Site du SPF Santé Publique sur le don d'organes** : <https://www.health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/debut-et-fin-de-vie/don-dorganes>

38

- **Site de la Belgian Transplantation Society** pour leurs bilans annuels des dons et des transplantations en Belgique (statistiques) : <https://www.transplant.be/studies-and-activities>
- **Site d'Eurotransplant** : <https://www.eurotransplant.org/>
- **Site du CHU de Liège sur la transplantation** : <http://www.transplantation.be/>
- **Commande d'affiches de sensibilisation** pour la salle d'attente ou le cabinet : <https://www.agence-biomedecine.fr/Commande-de-documents-26> (Gratuit)

39


Ressources pour s'informer en tant que patient


L'Agence de la Biomédecine :

- L'espace de questions-réponses : <https://www.dondorganes.fr/questions-reponses>
- Le guide pour tout comprendre : https://www.dondorganes.fr/sites/default/files/atoms/files/guide_organes_2016vdef-web.pdf

NB : Sources françaises intéressantes. Il faut cependant noter de petites différences entre les systèmes belges et français comme le registre des donneurs qui existe en Belgique mais pas en France ou l'adhésion de la Belgique à Eurotransplant, ce qui n'est pas le cas de la France.

40

 **Cahiers pédagogiques** sur le don d'organes et la transplantation destiné à la sensibilisation des élèves par les enseignants, disponible sur <http://www.angcp.be/images/old/fr/download/ethique.pdf> ou destiné aux étudiants dans le domaine médical, disponible sur <http://www.angcp.be/admin/ckeditor/kcfinder/upload/files/nursing.pdf>.

 Site internet de l'**Association Nationale des Greffés Cardiaques et Pulmonaires** (ANGCP) <http://www.angcp.be/accueil-don-d-organe-belgique.php>

41

• DOCUMENTAIRE **C'est pas sorcier**



Greffes d'organes : le don c'est la vie. Documentaire pour les enfants disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=x4jfZfstyCI>

• FILM / LIVRE

« Réparer les vivants ».



Film de Katell Quillévéré, 2016. Roman du même nom (dont le film s'inspire) par Maylis de Kerangal, 2013, éditions Gallimard.

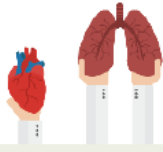
42

• PODCAST **France Culture :**



Don d'organes, l'Espagne au cœur de l'Europe. Disponible sur <https://www.franceculture.fr/emissions/le-magazine-de-la-redaction/don-dorganes-lespagne-au-coeur-de-leurope-0> (Emission du 13/10/17, rediffusé le 17/08/18).

43



Ce carnet a été réalisé par le Dr Hélène ACCARAIN dans le cadre de son travail de fin d'études de master complémentaire en médecine générale.

Année académique 2020-2021
Université catholique de Louvain



Mise en page : Emmanuelle PAUL