

**Mise en Place de la Coordination Hospitalière
du Prélèvement d'Organes et de Tissus**

INTRODUCTION ET JUSTIFICATIFS

L'insuffisance organique terminale et les pathologies nécessitant une greffe de tissus représentent actuellement un problème de santé publique de plus en plus préoccupant en termes de prévalence, d'incidence, de qualité de vie et de coût.

La transplantation d'organes et de tissus est une activité bien établie depuis plusieurs décennies. La compétence des professionnels n'est plus à démontrer. Sa faisabilité au sein de nos établissements hospitaliers est une réalité. Une législation adaptée encadrant l'activité du prélèvement et une organisation nationale veillant à la sécurité des greffons et à leur attribution en toute équité représentent un atout majeur. Néanmoins, les résultats observés jusque là sont faibles par rapport aux besoins

Les greffons à partir de donneurs cadavériques sont très insuffisants. Lorsqu'on se penche sur les chiffres de déclarations de mort encéphalique (ME) dans les différentes structures, on peut retenir 3 constatations :

1. On estime que sur les décès annuels enregistrés (1/100) **passeraient par un état de mort encéphalique (EME)**. Seule un faible pourcentage est déclaré. Cette **sous déclaration** est expliquée par un certain nombre de facteurs :
 - 1.1. Un nombre de lits de réanimation insuffisant et une couverture territoriale en services d'accueil inégale.
 - 1.2. Un déficit en ressources humaines. Il existe des régions avec peu de médecins réanimateurs. L'effectif en personnel paramédical peut être également réduit.
 - 1.3. Parallèlement, l'information et la sensibilisation des médecins anesthésistes-réanimateurs, des médecins urgentistes et du personnel paramédical est encore insuffisante.
2. La deuxième constatation, est le **faible rendement des déclarations de ME en prélèvements multi organes (PMO)**. Il existe certainement des défaillances à plusieurs niveaux :
 - Un recensement faible à partir des comas graves

- Un diagnostic de ME encore tardif
- Une confirmation en vue d'un prélèvement multi organes problématique
- Une réanimation des organes en vue d'un PMO parfois approximative

Ces défaillances sont en rapport d'abord avec une surcharge de travail par apport aux moyens en personnel (quantité et qualité), en infrastructure (lits de réanimation et appareil de ventilation); mais aussi en formation concernant la réanimation des organes (greffons) et l'approche de la famille.

*La ME est encore perçue par les réanimateurs comme **un échec** et la poursuite de la réanimation des organes n'est pas encore la règle. L'absence d'adhésion des équipes est également expliquée par le fait qu'ils ne perçoivent pas encore la **satisfaction morale du devoir accompli**. Comme s'ils travaillaient pour les « autres », pour les équipes de greffe.*

3. Troisième constatation : **le taux de refus rencontré lors de l'approche de la famille serait encore très élevé**. Plusieurs facteurs ont été analysés :

- 3.1. Le plus important est le contexte tragique dans lequel intervient l'approche. C'est souvent à cette occasion que les notions de don d'organes et de prélèvement sont évoquées pour la première fois au sein de la famille.
- 3.2. L'absence de personnes formées en nombre suffisant pour l'abord de la famille d'un sujet en état de mort encéphalique pour le recueil d'un consentement en vue d'un prélèvement.
- 3.3. Il s'ajoute à cela, un manque d'information des familles et de l'entourage de l'évolution de l'état de santé du malade, **impliquant automatiquement une suspicion de carence dans la prise en charge initiale**.
- 3.4. L'absence d'information de la population générale quant à la transparence et à l'équité dans l'attribution des greffons a comme corollaire direct la suspicion de trafic d'organes.

POURQUOI UNE COORDINATION INTRA HOSPITALIERE

Cette activité de prélèvement d'organes et de tissus, reste jusque là, assujettie au profil et à la bonne disposition des uns et des autres, à la disponibilité du matériel, lorsqu'elle n'entrave pas la bonne marche du travail de l'établissement en question... bref ! **Une activité subsidiaire, occasionnelle, lorsqu'on a reconnu une ME et qu'on a pensé à la déclarer.**

L'activité d'une coordination au prélèvement est au contraire continue : recensement des ME par un « monitoring » des comas graves, écriture et application de procédures organisant le PMO, une information, une sensibilisation et une formation du personnel, une sensibilisation de la population générale, une évaluation.

Une coordination efficace permettra de sauver et transformer la vie de plusieurs centaines voir milliers de malades, tout en réduisant le budget alloué à la dialyse. Elle évitera d'envoyer une poignée de personnes se faire traiter à l'étranger parfois à des prix astronomiques insupportables pour l'économie du pays.

Place de la tutelle

- La participation à la mise en place d'une coordination hospitalière est avant tout **une reconnaissance** de l'activité de prélèvement comme et plus que toute autre activité car elle est prioritaire et urgente
- **Soutien** et l'accompagnement du Ministère sur ce projet
- Préparer le **cadre juridique**
- Définir la **structure** de la coordination hospitalière
- **Cibler les hôpitaux** ayant une expérience dans le domaine du prélèvement ainsi que les nouveaux centres actifs de prélèvement par une étude de potentialité.
- **Informers** les institutionnels et les impliquer dans l'exécution du projet de mise en place des coordinations
- Définir et mettre à disposition **les moyens** nécessaires

UNITE DE COORDINATION :

1. Objectifs de la coordination hospitalière
 - Augmenter le nombre de prélèvements pour répondre aux besoins
 - Respecter les règles sanitaires
 - Assurer la qualité et la sécurité maximale des organes
 - Mettre en place un système assurance/qualité
2. Fonctionnement, rôle de l'administration hospitalière et des différents partenaires.
 - Elle devrait fonctionner comme une unité indépendante sous l'autorité du directeur général de l'hôpital avec un droit de regard de l'agence nationale(ou d'une tutelle en cas d'absence d'agence) et une possibilité de rattachement scientifique à un département de soins intensifs.

- Elle travaille en étroite liaison avec les équipes intervenant dans le processus du prélèvement et le processus d'attribution des greffons. Les coordinateurs participent à l'élaboration de procédures spécifiques pour chaque intervenant dans le processus du prélèvement et l'amélioration permanente de ces procédures en collaboration avec les équipes soignantes.
- Le rattachement administratif direct à l'administration de l'hôpital permet des échanges faciles à double sens concernant, l'organisation, la gestion du temps et des moyens mais aussi en déterminant les ressources en tenant compte du bilan et selon une formule de budgétisation en fonction des objectifs et du bilan d'activité.
- Une unité de coordination hospitalière ne sera efficace que si le projet de mise en place est un vrai projet d'établissement soutenu par la direction et les instances médicales. La direction doit s'engager en proposant, avec le médecin coordinateur hospitalier, un projet structuré avec un calendrier et des échéances claires. Il faut dès le début y faire participer les instances médicales. La bonne marche d'une coordination hospitalière passe par une bonne transversalité entre les services concernés.

3. Moyens humains, structure, matériel

- Elle est assurée par une équipe comportant des médecins coordinateurs et des infirmiers ou techniciens supérieurs qualifiés réalisant un planning horaire complet avec un système d'astreinte. Elle peut également dans certains endroits où l'activité n'est pas dense, nécessiter des équipes travaillant à temps partiel. L'absence d'un temps dédié a été évoquée, une des contraintes c'est d'avoir des remplaçants pour les personnes qui vont assurer la coordination des PMO et qui se détachent temporairement de leurs postes pour assurer la coordination. Cette troisième formule reste une solution transitoire en attendant de s'organiser en temps dédié et en ayant du personnel professionnalisé avec une continuité dans les actions.

Le médecin référent de la coordination (le médecin coordinateur hospitalier) appartient ou pas à cette structure ? Oui, et c'est lui qui devrait être le responsable de cette coordination.

- La coordination hospitalière, une unité ou un service ? cela peut être l'un ou l'autre, plutôt une unité.
Caractère administratif ou sanitaire et technique ? Plutôt technique ou sanitaire sans capacité d'hospitalisation.

Rattachée à la direction de l'hôpital directement ou rattachée à un service hospitalier ? Plutôt indépendante sous l'autorité du directeur général de l'hôpital.

- Elle nécessitera un local, du matériel et un équipement de bureautique nécessaire à une correspondance écrite et audio et des moyens de communication (ordinateur, imprimante, scanner, téléphone, fax, internet), d'archivage et d'accueil, voir un véhicule à disposition pour les déplacements.

4. Formation des coordinateurs :

- Le choix du coordinateur hospitalier devrait se faire en déterminant un profil de poste avec certains critères comme une compétence dans un ou plusieurs des domaines suivant (réanimation, bloc opératoire, ou les urgences), une connaissance en éthique, en communication et en pédagogie. Ce choix devrait tenir compte aussi des qualités et aptitudes personnelles (rigueur, loyauté, la facilité de contact, le sens de la réactivité et l'honnêteté).
- La formation du coordinateur devrait tenir compte de ses missions et de sa fiche de poste. Une formation d'initiation est nécessaire surtout pour les débutants. Des formations plus approfondies dans le domaine du prélèvement d'organes et de tissus ainsi que des formations en matière de coordination du prélèvement sont nécessaires, comme c'est le cas des formations sur site et des simulations. Les formations spécialisées aident à un perfectionnement dans un domaine bien précis des connaissances du coordinateur, c'est le cas pour la formation abord des proches. Des stages dans les différents services avec lesquels le coordinateur peut avoir des échanges lors de l'exercice de ses fonctions, sont utiles, pour connaître le fonctionnement et se faire connaître par les équipes. Les stages d'immersion dans des coordinations déjà fonctionnelles, permettent le développement de l'aspect pratique, organisationnel et procédural.

5. Les Missions de la coordination :

- Détection des donneurs
- Prise en charge des donneurs
- Qualification des organes
- Relation avec les familles
- Organisation du prélèvement
- Communication (formation et sensibilisation)
- Démarche qualité

5.1 Détection des donneurs potentiels :

L'idéal est de détecter **tous les décès** qui passent par un état de mort encéphalique. Les services, de réanimation chirurgicale, des urgences et de réanimation médicale sont susceptibles d'accueillir des états de mort encéphaliques :

La détection consiste en un échange d'information, une discussion et une complémentarité entre l'équipe de réanimation en charge des donneurs potentiels et les coordinateurs hospitaliers. Cette détection peut être *active et/ou passive*.

Détection active :

Elle s'opère en amont de la ME. Elle s'intéresse à des patients suffisamment graves, susceptibles de passer en EME. Ceux là doivent être définis par l'équipe soignante en adéquation avec les activités de soins du service de réanimation. Le coordinateur hospitalier, reconnu par l'équipe soignante, recherche en collaboration avec les membres du service (médecins, infirmiers et techniciens supérieurs) les patients susceptibles d'évoluer vers un état de mort encéphalique. La procédure de détection, d'alerte, de suivi et de communication entre l'équipe soignante et le coordinateur hospitalier ***doit être définie et écrite pour chaque service***.

Cette stratégie nécessite du coordinateur hospitalier une disponibilité et une bonne communication.

La recherche de donneurs de tissus dans les services pourvoyeurs (médecine légale, orthopédie, gynécologie...) rentre dans les prérogatives de la coordination au même titre que pour les organes. Les procédures de détection, d'alerte et de communication seront établies entre les différents protagonistes (coordinateur hospitalier, le personnel exerçant dans les services et le bureau des admissions)

Détection passive :

L'équipe soignante informe l'unité de coordination de l'existence d'un donneur potentiel (évolution rapide d'un patient hospitalisé ou nouvelle admission). Celle-ci va organiser avec l'équipe soignante la confirmation du diagnostic, la prise en charge du donneur et le PMO proprement dit, selon la procédure.

5.2 Confirmation du diagnostic de la mort encéphalique :

Le diagnostic clinique et para clinique fait partie des responsabilités de l'équipe soignante en charge du donneur potentiel. L'équipe soignante et la coordination hospitalière sont chargées de suivre l'état clinique et les différentes étapes de

confirmation du diagnostic. Les coordinateurs hospitaliers sont amenés à faciliter la réalisation des examens para cliniques nécessaires à la confirmation du diagnostic de mort encéphalique (prise de rendez-vous pour la réalisation d'un angioscanner, d'un EEG, organisation du transport du donneur potentiel au service de radiologie etc.) en étroite collaboration avec l'équipe soignante.

5.3 Suivi et prise en charge des donneurs potentiels :

Ce suivi est effectué à travers un échange d'information et une discussion entre le coordinateur hospitalier et les membres de l'équipe soignante.

Il notera l'évolution hémodynamique et les résultats des examens complémentaires demandés (en particulier ceux qui permettent de juger de la viabilité et de la « prélevabilité » des éventuels greffons).

La coordination nationale et les autres équipes de coordination seront informées en temps réel, par la coordination hospitalière, lors de l'apparition de signes de diagnostic clinique et para clinique de mort encéphalique, de l'évaluation générale du donneur et enfin de la qualification des éventuels greffons.

5.4 Qualification des donneurs potentiels et des éventuels greffons

Un dossier de déclaration d'une personne en état de mort encéphalique en vue d'un prélèvement d'organes est établi par le médecin coordinateur hospitalier en étroite collaboration avec les différentes équipes médicales et les laboratoires. Ce dossier comprend les données administratives, médicales, sur les propositions d'organes, et sur le suivi et la sécurité sanitaire. La transmission de ce dossier aux différentes équipes impliquées et à la coordination nationale permet d'établir une présentation générale du donneur potentiel (nom, âge, sexe, groupe sanguin, poids, taille, circonstances, date de l'accident, lésions existantes, nombres de jours d'hospitalisation, etc.).

L'équipe de l'unité de coordination hospitalière organisera avec les différentes équipes locales de greffe et avec la coordination nationale les démarches pour la validation des greffons.

Le coordinateur national est chargé de la coordination entre les équipes intervenantes des autres établissements (lors d'un refus de prélèvement par une ou plusieurs équipes locales ou en cas de prélèvement d'un organe dont le prélèvement ou la greffe ne sont pas réalisables à l'hôpital).

La diffusion de l'information à temps est indispensable pour cette étape entre coordination locale et la coordination nationale.

5.5 La recherche d'une opposition

L'équipe de coordination est chargée de vérifier l'absence d'opposition du défunt de son vivant au prélèvement d'organes et l'absence d'opposition de sa famille après son décès. Cette étape doit se dérouler conformément à la réglementation en vigueur.

5.6 L'approche de la famille

L'entretien avec les proches, après constatation et confirmation de la mort encéphalique, est mené obligatoirement de paire avec l'équipe soignante (**médecin réanimateur** accompagné ou non par un **infirmier du service**) et l'équipe de coordination hospitalière (**un médecin coordinateur** hospitalier accompagné d'**un infirmier** coordinateur hospitalier).

Prise en charge de la famille et abord des proches :

L'entretien auprès des proches pour le recueil du consentement au don d'organes est **un acte de soin**. C'est un projet qui doit être préparé et construit. Il comporte plusieurs phases qu'il est essentiel de respecter pour la réussite de cette étape.

Plusieurs facteurs antérieurs à l'entretien (familiaux, sociaux, législatifs, psychiques, religieux ...) peuvent influencer le comportement des personnes impliquées dans cette étape :

- Une connaissance détaillée du dossier médical, une connaissance des proches et une mise en condition de l'équipe sont indispensables pour la construction du projet d'entretien.
- Une famille tenue régulièrement informée de l'état de santé de leur proche, tout au long de son hospitalisation, de l'évolution vers la gravité ou d'une possibilité d'évolution vers la mort encéphalique est capitale pour la réussite du projet. Cette phase est indispensable à l'instauration d'un climat de confiance et à la recherche de points d'appui. Ces entretiens sont organisés par le médecin en charge du donneur, de préférence en présence d'un coordinateur hospitalier.

L'annonce du décès doit être faite par l'équipe soignante. Les événements ayant conduit à la mort et l'explication du concept de la mort encéphalique doivent être clairement transmis. La présence de l'équipe de coordination permettra d'assurer la transition pour la demande du don qui doit être formulée **par une personne formée** (coordinateurs hospitaliers). Cette phase permet de relayer le désengagement de l'équipe soignante par l'engagement progressif de l'équipe de coordination dans le processus d'approche de la famille.

L'équipe de coordination est également chargée d'accompagner la famille au cours des différentes étapes menant à la récupération du corps et cela quelque soit les résultats de l'approche.

En cas de refus de don d'organes, l'information doit être transmise à temps aux personnes concernées (surtout au reste de l'équipe soignante pour débranchement et le personnel affecté au service de médecine légale pour diffuser l'opposition de la famille à tout prélèvement). La coordination hospitalière essaiera de faciliter à la famille les démarches administratives de récupération de leur proche.

Le dossier médical de déclaration d'une personne en état de mort encéphalique en vue de prélèvement d'organes sera présenté au cours des staffs de la coordination dans une démarche qualité et pour codage. Il sera ensuite archivé à l'échelle hospitalière et à l'échelle nationale.

5.7 Organisation du prélèvement :

L'équipe de coordination (**01 médecin coordinateur et 01 coordinateur hospitalier**) se charge d'organiser les différentes étapes de prélèvement (administratives et médicales) au niveau de l'établissement. Elle est aussi tenue de s'assurer que les différents examens nécessaires ont été réalisés et transmis aux équipes de prélèvement et à la régulation nationale. Un dossier **DONNEUR** sera établi par le médecin coordinateur.

Lorsque la mort est survenue dans un contexte médico-légal le médecin légiste et le procureur doivent être informés afin de planifier l'autopsie médico-légale et autoriser le prélèvement.

Si la greffe d'un ou plusieurs greffons est envisagée dans un autre établissement, l'unité de coordination hospitalière sera chargée d'organiser les différentes étapes du prélèvement d'organes jusqu'au conditionnement des greffons à

transporter. Le médecin coordinateur national sera informé au fur et à mesure surtout en cas de problème entravant le bon déroulement de la coordination.

L'attribution des greffons sera faite par la coordination nationale. Les résultats seront diffusés à temps réel à l'unité de coordination hospitalière ainsi qu'aux différentes équipes concernées. La coordination nationale est aussi chargée d'organiser les différents transports de greffons vers les autres établissements de santé.

L'équipe de coordination hospitalière est aussi chargée de suivre les examens complémentaires demandés au cours de la chaîne du prélèvement et de la greffe, de récupérer les résultats et de les transmettre à temps réel aux équipes concernées dans le même établissement et à la coordination nationale.

Cas particuliers :

Si le prélèvement multi organes a eu lieu dans un autre hôpital, l'équipe de coordination hospitalière (1 médecin et 1 paramédical) sera chargée de la réception du greffon et du dossier donneur, des différents contacts avec les équipes de greffe (néphrologie, immunologie, urologie, chirurgie, administration...). Elle doit veiller au respect des règles d'attribution. Elle est aussi chargée de diffuser les informations et les résultats retardés des différents examens complémentaires aux équipes concernés à temps réel.

L'unité de coordination hospitalière est parfois amenée à accompagner la famille dans certaines situations (surtout médico-légales) même si les différentes étapes du prélèvement et de la greffe ont été faites dans un autre site.

5.8 Communication, formation et sensibilisation :

Il s'agit d'une tâche importante de l'activité de la coordination hospitalière. En effet les médecins et les paramédicaux de l'unité de coordination hospitalière sont amenés à transmettre les différents messages et informations pour expliquer le processus du prélèvement, convaincre qu'il est du devoir de chaque professionnel d'œuvrer pour assurer des greffons aux malades nécessitant une greffe. Ils doivent aussi répondre à toutes les interrogations des citoyens (professionnels de santé ou non) concernant leurs activités.

- Professionnels de la santé : La coordination hospitalière est chargée d'organiser des séances d'information et de formation sur le don et la

greffe destinées aux personnels de la santé (médecins et paramédicaux) impliqués dans cette activité (service des urgences, unité de réanimation, services de chirurgie, service d'immunologie, laboratoires ...). Ces séances seront organisées en étroite collaboration avec les responsables du service concerné en fonction de la disponibilité de l'équipe et de la nature de son intervention dans le processus de prélèvement d'organes. En collaboration avec le comité de formation continue de l'Hôpital, la coordination hospitalière participe au programme annuel de formation continue (destiné aux médecins et aux personnels paramédicaux).

Objectifs : Aborder les sujets importants :

- Diagnostic de la mort encéphalique
 - Lois et règlements
 - Abord des proches
 - Annonce de la mort
 - Sécurité sanitaire
- Grand public : En collaboration avec l'administration de l'hôpital et les différentes associations (associations des personnels de la santé, associations des malades ...), la coordination hospitalière organise des séances de sensibilisation au don d'organes (journée porte ouverte, communication avec les médias, communication avec le monde de l'éducation...)

5.9 Démarche qualité

Considérer le prélèvement comme une activité à risques pour le receveur.

Identifier les points critiques.

Organiser des débriefings systématiques à l'échelle locale et nationale pour améliorer en permanence l'organisation à l'échelle hospitalière, nationale et de l'articulation entre les deux.