

Bruxelles, le 4 décembre 2024
(OR. en)

16568/24

SAN 688

RÉSULTATS DES TRAVAUX

Origine:	Secrétariat général du Conseil
Destinataire:	délégations
N° doc. préc.:	14697/24
Objet:	Conclusions du Conseil sur l'amélioration du don et de la transplantation d'organes

Les délégations trouveront en annexe les conclusions du Conseil sur l'amélioration du don et de la transplantation d'organes, approuvées par le Conseil EPSCO (Santé) lors de sa session du 3 décembre 2024.

Conclusions du Conseil sur l'amélioration du don et de la transplantation d'organes**Introduction**

La pratique du don d'organes humains à des fins de transplantation a considérablement progressé dans l'Union européenne, ce qui offre une solution pour traiter les patients souffrant d'une défaillance terminale d'organe, améliore ainsi sensiblement leur qualité de vie et leurs résultats en matière de santé et, dans le cas des insuffisances rénales au stade terminal, offre une alternative rentable à d'autres traitements. En particulier, les efforts collaboratifs de l'Union, avec notamment le cadre législatif et le plan d'action sur le don et la transplantation d'organes (2009-2015)¹ ont apporté une amélioration au paysage du don et de la transplantation d'organes dont le résultat a été une augmentation des taux de don et de transplantation d'organes et une amélioration de la qualité et de la sécurité des organes destinés à une utilisation clinique. Malgré ces résultats, la demande de transplantation d'organes continue d'augmenter, sous la pression du fardeau que représentent actuellement les maladies non transmissibles à un stade avancé et le vieillissement de la population. Cette situation fait ressortir la nécessité critique de faire des efforts soutenus et accrus dans les pratiques de don et de transplantation d'organes dans l'ensemble des États membres. Sans préjudice des responsabilités des États membres en ce qui concerne la définition de leurs politiques de santé ainsi que l'organisation et la fourniture de services de santé et de soins médicaux, le don d'organes de donneurs décédés et vivants est volontaire et non rémunéré, et il devrait être fondé sur le principe de l'altruisme de la part du donneur. Le don volontaire et non rémunéré contribue au respect de la dignité humaine et à la protection des personnes les plus vulnérables de la société. Il contribue à assurer un niveau élevé des normes de sécurité et, partant, la protection de la santé publique, en renforçant la confiance du public dans les systèmes de don.

¹ Communication de la Commission intitulée "Plan d'action sur le don et la transplantation d'organes (2009-2015); renforcement de la coopération entre les États membres {COM(2008) 818 final} {SEC(2008) 2956} {SEC(2008) 2957} (COM/2008/0819 final)

LE CONSEIL DE L'UNION EUROPEENNE

RAPPELLE CE QUI SUIVIT:

1. En vertu de l'article 168 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne (TFUE), un niveau élevé de protection de la santé humaine doit être assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de l'Union, et l'Union doit encourager la coopération entre les États membres dans le domaine de la santé publique et, si nécessaire, appuyer leur action.
2. La directive 2010/45/UE du Parlement européen et du Conseil du 7 juillet 2010 relative aux normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à la transplantation² établit des règles visant à assurer des normes de qualité et de sécurité des organes humains destinés à être transplantés dans le corps humain, afin de garantir un niveau élevé de protection de la santé humaine.
3. Le Conseil de l'Union européenne a souligné l'importance de prendre des mesures en matière de don et de transplantation d'organes en approuvant les conclusions du Conseil sur le don et la transplantation d'organes en 2007³ et en 2012⁴.

² JO L 207 du 6.8.2010, p. 14.

³ https://ec.europa.eu/health/ph_threats/human_substance/documents/organs_council15332_en.pdf

⁴ JO C 396 du 21.12.2012, p. 12

4. La Commission européenne a adopté une communication sur le don et la transplantation d'organes en 2007⁵, ainsi qu'un plan d'action de l'UE sur le don et la transplantation d'organes pour la période 2009-2015⁶. En outre, depuis 2010, la Commission a lancé une série d'actions et de projets communs dans le domaine du don et de la transplantation d'organes⁷.
5. La direction européenne de la qualité des médicaments et soins de santé (DEQM) du Conseil de l'Europe a apporté une contribution majeure dans ce domaine en garantissant les droits fondamentaux et le respect du corps humain, en constituant un point de référence pour la législation et les pratiques professionnelles, en facilitant l'échange de connaissances entre les pays et les institutions, en suivant les activités dans un souci de transparence et de définition de critères de référence internationaux et en élaborant des normes de qualité et de sécurité avec la publication périodique du guide relatif à la qualité et à l'innocuité des organes pour transplantation.

⁵ Communication de la Commission au Parlement européen et au Conseil – Don et transplantation d'organes: Actions politiques au niveau de l'Union européenne (2007), {SEC(2007) 704} {SEC(2007) 705} (COM/2007/275 final).

La communication souligne que la coopération entre les États membres, la lutte contre trafic d'organes et la pénurie d'organes constituent les principales priorités.

⁶ Communication de la Commission intitulée "Plan d'action sur le don et la transplantation d'organes (2009-2015): renforcement de la coopération entre les États membres {COM(2008) 818 final} {SEC(2008) 2956} {SEC(2008) 2957} (COM/2008/819 final)

Le plan d'action définit des mesures visant à accroître la disponibilité d'organes et à améliorer l'efficacité, l'accessibilité, la qualité et la sécurité des systèmes de transplantation.

⁷ Action commune sur les échanges en matière de dons mutuels et de transplantation: Améliorer et développer les programmes de dons et de transplantation d'organes de personnes décédées – MODE (2010-2012).

Action commune visant à assurer une coordination globale du don d'organes dans l'ensemble de l'Union européenne — ACCORD (2012-2015): viser à établir un modèle de partage supranational des données relatives au don d'organes et mettre en œuvre une collaboration pratique entre les pays de l'UE.

Action commune visant à faciliter l'échange d'organes donnés dans les États membres de l'UE – FOEDUS (2013-2016): création d'une plateforme de gestion des échanges transfrontières d'organes (cf. point 2.1 des conclusions du Conseil sur la transplantation).

EDITH (2017-2020) – Projet axé sur différentes pratiques de don et de transplantation d'organes;

BRAVEST (2022-2024) – Projet visant à améliorer l'accès à la transplantation et les résultats des receveurs de transplantation.

6. La résolution de Madrid de 2011 sur le don et la transplantation d'organes, issue de la troisième consultation mondiale de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sur le don et la transplantation d'organes, a proclamé la "responsabilité nationale de répondre aux besoins des patients, guidée par les principes de l'OMS", et a invité les gouvernements et les professionnels de santé à viser l'autosuffisance en matière de transplantation et à maximiser la disponibilité des organes à des fins de transplantation, la priorité étant accordée au don provenant de donneurs décédés⁸.
7. Le plan d'action 2009-2015 de l'UE sur le don et la transplantation d'organes visait à renforcer la coopération entre les États membres afin de remédier au problème critique de la pénurie d'organes et d'améliorer la qualité et la sécurité des organes destinés à être transplantés. Ce plan fixait dix actions prioritaires regroupées autour de trois grands enjeux : augmenter la disponibilité d'organes, améliorer l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation, et améliorer la qualité et la sécurité. Parmi les principales mesures figuraient la mise en place de coordinateurs de transplantation dans les hôpitaux, la promotion de programmes d'amélioration de la qualité et l'encouragement des échanges de bonnes pratiques. L'initiative soulignait également l'importance de la communication au sein des familles de donneurs afin d'augmenter les taux de don d'organes et elle encourageait la mobilité des patients et des donneurs à travers les États membres afin d'assurer une meilleure répartition des organes.
8. Le règlement (UE) 2021/522 du Parlement européen et du Conseil du 24 mars 2021 établissant un programme d'action de l'Union dans le domaine de la santé (programme "L'UE pour la santé") pour la période 2021-2027⁹ poursuit l'objectif d'améliorer et favoriser la santé dans l'Union afin de réduire le fardeau que représentent les maladies transmissibles et non transmissibles, en soutenant la promotion de la santé et la prévention des maladies, en réduisant les inégalités en matière de santé, en promouvant des modes de vie sains et en renforçant l'accès aux soins de santé.

⁸ The Madrid Resolution on Organ Donation and Transplantation: national responsibilities in meeting the needs of patients, guided by the WHO principles. (2011) Transplantation; 91, Suppl 11, S29- S31. <https://doi.org/10.1097/01.tp.0000399131.74618.a5>.

⁹ Règlement (UE) 2021/522 du Parlement européen et du Conseil du 24 mars 2021 établissant un programme d'action de l'Union dans le domaine de la santé (programme "L'UE pour la santé") pour la période 2021-2027, et abrogeant le règlement (UE) n° 282/2014 (JO L 107 du 26.3.2021, p. 1).

9. La résolution 77.4 de l'Assemblée mondiale de la santé intitulée "Accroître la disponibilité, de la transplantation de cellules, de tissus et d'organes humains, en élargir l'accès dans le respect de l'éthique et en renforcer la surveillance"¹⁰, adoptée en mai 2024, invite instamment les États membres à intégrer le don, la transplantation et les activités de suivi de la transplantation dans les systèmes de santé, de sorte que le don d'organes de personnes décédées soit systématiquement considéré comme une possibilité en fin de vie et que la transplantation soit intégrée dans le continuum de soins des patients, à développer le don de personnes décédées jusqu'à son potentiel thérapeutique maximal et à protéger les donneurs vivants, à prendre des mesures pour améliorer l'accès aux thérapies reposant sur la transplantation, à améliorer la surveillance des pratiques et à promouvoir l'innovation dans ce domaine. Elle invite le secrétariat de l'OMS à soutenir les États membres, entre autres, par l'élaboration d'une stratégie mondiale sur la transplantation, dont la présentation est prévue lors de l'Assemblée mondiale de la santé de 2026.
10. La déclaration de Santander intitulée "Towards Global Convergence in Transplantation: Sufficiency, Transparency and Oversight" ("Vers une convergence mondiale en matière de transplantation: suffisance, transparence et supervision")¹¹ fournit des recommandations de grande portée dans l'objectif d'améliorer les soins aux patients, de progresser sur la voie de la suffisance en matière de transplantation, d'assurer la transparence et le contrôle des pratiques, et de renforcer la prévention de la traite des êtres humains pour le prélèvement d'organes ainsi que d'autres substances d'origine humaine.

¹⁰ https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA77/A77_R4-fr.pdf

¹¹ https://esot.org/wp-content/uploads/2023/11/SantanderStatement_FINALVERSION.pdf

ESTIME QUE:

11. La transplantation d'organes améliore considérablement la survie et la qualité de vie des patients, et constitue une intervention essentielle pour gérer la santé publique et les charges socio-économiques de la défaillance d'organes dans l'UE. Cela nécessite des efforts soutenus pour renforcer les systèmes de don et de transplantation d'organes dans l'ensemble des États membres, tout en préservant et en assurant le bon fonctionnement des structures et coopérations existantes.
12. L'environnement collaboratif mis en place au sein de l'UE, notamment par l'intermédiaire du cadre législatif et du plan d'action 2009-2015 de l'UE sur le don et la transplantation d'organes, a joué un rôle central dans la promotion des services de transplantation, comme en témoigne l'augmentation significative du nombre de donneurs d'organes et de transplantations pendant et après la période de mise en œuvre du plan d'action.
13. Les augmentations observées pour différents types de transplantations d'organes au cours du plan d'action 2009-2015 de l'UE, notamment une augmentation de 16 % des transplantations rénales et hépatiques, une augmentation de 10 % des transplantations cardiaques, une augmentation de 7 % des transplantations de pancréas et une augmentation importante de 41 % des transplantations pulmonaires, mettent en évidence le succès des initiatives de l'UE en vue d'améliorer les activités de transplantation, dans le but d'accroître la survie des patients¹².

¹² Commission européenne: Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency, Schoten, S., Coppen, R., Wiegers, T., Bouwman, R., & Friele, R. (2017). Study on the uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation in the EU Member States - FACTOR Study. Office des publications. <https://data.europa.eu/doi/10.2818/24713>

14. Malgré les réalisations du plan d'action de l'UE, il reste des défis à relever, tels que notamment les difficultés que les pays rencontrent encore pour faire face à la demande croissante de transplantation d'organes, principalement en raison du fardeau que représentent les maladies non transmissibles (MNT), dans le contexte des changements démographiques et de l'augmentation de la prévalence des facteurs de risque, de la variabilité de l'accès aux thérapies de transplantation entre les États membres ou de la nécessité de renforcer la résilience des systèmes de transplantation, comme cela a été mis en évidence pendant la pandémie de COVID-19¹³.
15. Le fait que certains États membres réussissent à augmenter le don d'organes n'entraîne pas toujours une augmentation du nombre de patients recevant des transplantations d'organes dans ces États membres; la coopération au sein de l'UE pourrait donc contribuer à améliorer la situation.
16. Plusieurs points essentiels méritent une plus grande attention, notamment: le renforcement des dons et des échanges transfrontières d'organes, l'encouragement des échanges entre pairs pour augmenter les performances des hôpitaux, l'échange des dernières découvertes scientifiques, l'élaboration d'accords et d'initiatives à l'échelle de l'UE en faveur de l'excellence en matière de transplantation, et l'amélioration de la collecte et du partage de données sur les résultats post-transplantation, tout en préservant et en garantissant le bon fonctionnement des structures et coopérations existantes.

¹³ Eurotransplant. (2023). Rapport annuel 2023 (en langue anglaise).
https://www.eurotransplant.org/wp-content/uploads/2024/06/ETP_AR2023_LowRes.pdf

17. La pandémie de COVID-19 a mis en évidence la diversité des niveaux de résilience et de vulnérabilité dans les États membres, qui s'est accompagnée d'une baisse significative de 17 % des dons d'organes provenant de donneurs décédés entre 2019 et 2020¹⁴, ce qui a mis en évidence la nécessité urgente de renforcer la préparation des systèmes de santé et de soutenir les activités de don d'organes pendant les crises sanitaires mondiales.
18. La situation récente dans laquelle 50 000 personnes attendaient une transplantation dans l'UE à la fin de l'année 2023¹⁵, ainsi que le caractère critique de la disponibilité d'organes pour la vie ou la mort de nombreux patients, en particulier dans le cas d'organes vitaux tels que le foie, le cœur et les poumons, soulignent qu'il est urgent d'augmenter les taux de don d'organes et d'améliorer les systèmes de transplantation pour sauver davantage de vies.
19. La transplantation constitue une thérapie vitale et offre une meilleure qualité de vie aux patients souffrant d'une défaillance terminale d'organe, elle peut également constituer une solution rentable par rapport à d'autres traitements tels que la dialyse à long terme, réduisant ainsi considérablement les dépenses de soins de santé et contribuant à la résilience économique des systèmes de soins de santé au sein de l'UE.
20. Les incidences environnementales de la transplantation sont nettement inférieures à celles d'autres traitements, en particulier en ce qui concerne les dialyses et les insuffisances rénales, ce qui met en évidence les larges avantages pour la société d'intensifier les efforts en matière de transplantation.
21. L'OMS plaide en faveur de l'autosuffisance en matière de transplantation en tant qu'élément essentiel pour relever les défis que posent les MNT pour les soins de santé, en soulignant l'importance d'optimiser le potentiel thérapeutique des dons de personnes décédées en parallèle des efforts visant à prévenir les MNT et leur progression.

¹⁴ Organ donation during the COVID-19 pandemic Ahmed, Ola et al. American Journal of Transplantation, Volume 20, Issue 11, 3081 – 3088 <https://www.amjtransplant.org/article/S1600-6135%2822%2921554-8/fulltext>

¹⁵ Direction européenne de la qualité des médicaments et soins de santé du Conseil de l'Europe (DEQM). Newsletter transplant: international figures on donation and transplantation 2024. ISSN: 2171-4118 / NIPO: 691-15-002-5 <https://freepub.edqm.eu/publications/PUBSD-87/detail>

22. La déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation, adoptée en 2008¹⁶ et actualisée en 2018¹⁷, donne des recommandations éthiques aux professionnels et aux décideurs politiques et les invite instamment à optimiser et à partager équitablement le bénéfice de la transplantation en conformité avec des règles objectives, non discriminatoires, transparentes et indépendantes, guidées par des critères cliniques et des normes éthiques.
23. La communication de la Commission de 2007 a mis en avant le lien entre la pénurie d'organes et le phénomène du trafic (septième paragraphe), tandis que le conseil exécutif de l'OMS, dans sa résolution 154/7 (2024), a déclaré que "l'accès insuffisant aux thérapies reposant sur la transplantation est l'une des causes profondes de la traite". La convention du Conseil de l'Europe contre le trafic d'organes humains¹⁸ (adoptée en mars 2015 et entrée en vigueur en mars 2018) aborde également le lien entre pénurie d'organes et trafic d'organes humains. En outre, la directive 2011/36/UE concernant la prévention de la traite des êtres humains et la lutte contre ce phénomène ainsi que la protection des victimes détermine les sanctions pénales applicables à la traite des êtres humains aux fins du prélèvement d'organes.
24. Les pratiques innovantes et les progrès technologiques en matière de conservation et de transplantation d'organes offrent des pistes prometteuses pour élargir la communauté de donneurs, améliorer les résultats des transplantations et remédier aux limites des modalités de traitement actuelles, et soulignent ainsi la nécessité de poursuivre les investissements dans la recherche et le développement dans ce domaine.
25. Les besoins existants en matière de transplantation mettent en évidence qu'il importe de promouvoir un cadre juridique, éthique et opérationnel favorable qui encourage le don d'organes de donneurs décédés et vivants, améliore l'efficacité et l'accessibilité des systèmes de transplantation et garantisse la qualité et la sécurité des pratiques de transplantation dans l'ensemble de l'UE.

¹⁶ Déclaration d'Istanbul contre le trafic d'organes et le tourisme de transplantation. Transplantation 2008; 86(8):1013-8. doi: 10.1097/TP.0b013e318185ffc9.

¹⁷ Déclaration d'Istanbul sur le trafic d'organes et le tourisme de transplantation (Édition 2018). Transplantation 2019;103(2): 218-219. doi: 10.1097/TP.0000000000002540.

¹⁸ <https://rm.coe.int/16806dca3a>

INVITE LES ÉTATS MEMBRES À:

26. DÉVELOPPER et RENFORCER les cadres institutionnels, juridiques et éthiques pour faciliter le don et la transplantation d'organes, conformément à la législation et aux lignes directrices actuelles de l'Union, notamment en s'attaquant aux obstacles financiers et liés aux infrastructures, en mettant en œuvre une législation fondée sur les différentes solutions choisies par les États membres et en intensifiant les efforts de lutte contre le trafic d'organes et la traite d'êtres humains à des fins de prélèvement d'organes.
27. PRENDRE DES MESURES POUR DÉVELOPPER le don d'organes de donneurs décédés au maximum de son potentiel thérapeutique en incluant des initiatives appropriées associant toutes les parties prenantes, et en créant et renforçant les réseaux de coordinateurs de transplantation afin d'encourager le recensement actif des donneurs potentiels et de réaliser de manière appropriée un parcours pour les dons de personnes décédées¹⁹.
28. RENFORCER le rôle des coordinateurs de transplantation et des autres professionnels hospitaliers, notamment dans les domaines des soins d'urgence, des soins intensifs et de la neurologie, et jouer un rôle dans le recensement et la prise en charge des patients potentiellement donneurs d'organes en développant une collaboration bien structurée et opérationnelle entre les initiatives concernant les unités de soins intensifs (USI)²⁰ et les organisations de coordinateurs de transplantation, afin d'accroître le nombre de donneurs potentiels recensés et d'optimiser les performances du processus de don.

¹⁹ Conseil de l'Europe. Résolution CM/Res(2015) 11 sur l'établissement de registres nationaux harmonisés de donneurs vivants en vue de faciliter le partage de données entre pays.
<https://search.coe.int/cm?i=09000016805c29f0>

²⁰ Conseil de l'Europe. Résolution CM/Res (2015) 10 sur le rôle et la formation des professionnels des soins intensifs dans les dons post-mortem <https://search.coe.int/cm?i=09000016805c2b07>

29. FACILITER l'éducation et la formation des professionnels de santé dans de nouveaux protocoles thérapeutiques afin d'optimiser l'efficacité et la durée du processus de don et l'adaptabilité des organes de donneur.
30. ENCOURAGER, le cas échéant et conformément aux législations nationales, le développement de programmes de don après la détermination circulatoire du décès²¹ afin d'offrir à davantage de patients la possibilité de donner des organes après la mort et d'augmenter le nombre d'organes disponibles pour une transplantation.
31. OPTIMISER les programmes de dons par des donneurs vivants tout au long de la chaîne du don, par exemple en veillant à un suivi tout au long de la vie et à la protection du donneur vivant d'organes d'un point de vue médical et psychosocial, en fournissant des informations systématiques sur la possibilité du don de son vivant de manière transparente et complète et en surmontant les obstacles techniques au don d'organes de son vivant (incompatibilité biologique, par exemple), en veillant à ce que ces dons ne soient effectués que dans les limites des lois, procédures et normes applicables et n'entraînent pas de pertes financières pour le donneur, et en favorisant un développement des intentions de don grâce à des procédures appropriées pour le recrutement et la fourniture d'informations, y compris sur le respect du principe du don volontaire et non rémunéré.
32. DÉVELOPPER les accords de coopération transfrontières sur le don et la transplantation d'organes au sein de l'UE tout en reconnaissant et en respectant les mécanismes/initiatives de coopération existants qui fonctionnent bien (par exemple Eurotransplant, Scandiatransplant, South Alliance for Transplant, la plateforme FOEDUS et les accords bilatéraux entre États membres), notamment en libérant pleinement le potentiel des systèmes de perfusion d'organes pour assurer des temps de transport plus longs et optimiser l'utilisation du nombre limité d'organes disponibles, et en promouvant l'échange international de données sur les résultats cliniques afin d'évaluer et d'améliorer les résultats.

²¹ Conseil de l'Europe. Recommandation CM/Rec(2022) 3 du Comité des Ministres aux États membres sur le développement et l'optimisation de programmes de don d'organes après la détermination circulatoire du décès, <https://rm.coe.int/09000001680a5a3e5>

33. ENCOURAGER des programmes de pédagogie et de formation complets pour les professionnels de santé dans le domaine du don et de l'obtention d'organes, notamment en intégrant des informations de base sur le don et la transplantation dans les programmes universitaires de premier cycle, en soutenant la participation à des programmes de formation agréés et en mettant en place une formation continue pour les équipes participant au recensement des donneurs, à l'établissement de rapports, à la gestion, aux relations avec les familles et au prélèvement des organes.
34. ENCOURAGER une éducation publique adaptée à l'âge et aux besoins spécifiques de tous les milieux, ainsi que la sensibilisation au don et à la transplantation d'organes dans le cadre de l'enseignement dispensé à l'école, et la participation des médias, ce qui comprend les efforts visant à atteindre des groupes isolés qui nécessitent une approche différente et la transparence des processus de don par personne vivante ou décédée, dans l'objectif de renforcer la confiance du public.
35. AMÉLIORER les soins péri- et postopératoires ainsi que l'éducation thérapeutique pour les donneurs vivants et les receveurs de transplantation par des équipes médicales professionnelles pluridisciplinaires et des organisations de patients afin d'éviter que les organes ne se perdent tout en assurant une approche pluridisciplinaire et centrée sur le patient, d'améliorer le rétablissement et de veiller au consentement éclairé et à la compréhension des options thérapeutiques pour les patients.
36. ENVISAGER de prévoir un financement pour les programmes et la recherche sur le don et la transplantation d'organes, y compris l'aide technique de l'UE aux infrastructures, à l'éducation, à la formation, à la numérisation et à la recherche, ainsi que les politiques de remboursement des coûts supportés par les hôpitaux pour la gestion des donneurs, le prélèvement d'organes et les données sur le suivi des donneurs.
37. FACILITER l'échange de professionnels de santé entre les États membres afin de discuter des connaissances techniques et opérationnelles en rapport avec les différents programmes de don et de transplantation.

38. REMÉDIER aux inégalités quant au don et à la transplantation d'organes en élaborant des stratégies et des mesures au niveau national aux fins de soutenir l'enregistrement sur les listes d'attente de transplantation, en passant en revue les listes d'attente et les critères d'attribution, en réduisant les temps d'attente plus longs pour les patients tels que les candidats hyperimmunisés et ceux qui font l'objet de soins pédiatriques et en élaborant des programmes de communication et des initiatives éducatives adaptés aux différentes communautés.
39. SOUTENIR la transplantation transfrontière d'organes en tirant parti des infrastructures de santé numériques existantes et futures afin d'améliorer l'utilisation primaire des dossiers médicaux électroniques normalisés et de permettre un accès continu aux données des patients en conformité à la législation pertinente en matière de protection des données.
40. RENFORCER les capacités de recherche et faire progresser l'utilisation secondaire des données à l'appui de l'analyse comparative et du partage de données entre les autorités nationales et les organisations européennes indépendantes désignées, conformément à la législation pertinente en matière de protection des données, afin de garantir un enregistrement et une analyse appropriés des résultats des transplantations, d'encourager le partage et la consolidation de données anonymisées entre les hôpitaux et l'utilisation de mesures de communication de résultats par les patients dans le cadre de projets de recherche visant à évaluer la qualité de vie et le bien-être des patients et des donneurs vivants, tant avant qu'après la transplantation.
41. COLLABORER à l'amélioration de l'enregistrement des patients souffrant d'une défaillance terminale d'organe dans les systèmes de liste d'attente de transplantation afin d'assurer l'égalité d'accès aux patients ayant besoin d'une transplantation d'organe vitale.

INVITE LA COMMISSION EUROPÉENNE À:

42. METTRE À JOUR le plan d'action de l'UE sur le don et la transplantation d'organes en s'appuyant sur les résultats déjà obtenus et les enseignements tirés de la mise en œuvre du plan d'action existant, en prenant en considération les différences juridiques, éthiques et organisationnelles, les conditions préalables et les différences dans les ressources disponibles entre les États membres, et en tenant compte de l'importance d'une action dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention des MNT pour atténuer la demande de transplantation d'organes. Le plan d'action devrait viser à:

- a) mettre l'accent sur une approche ascendante afin de fixer des objectifs clairs et efficaces associant les professionnels, les administrateurs, les responsables politiques et le grand public;
- b) renforcer l'apprentissage mutuel et l'échange de connaissances et aider les pays confrontés à des défis similaires grâce à des réunions conjointes des autorités compétentes et à un engagement plus large des parties prenantes en vue de partager les bonnes pratiques et les innovations en matière de don et de transplantation d'organes, en particulier les innovations qui améliorent les procédures de collecte, de conservation et d'attribution, réduisant ainsi le report et le rejet des donneurs et des organes provenant de donneurs;
- c) renforcer la collaboration intersectorielle en recensant les possibilités d'apprentissage dans des domaines adjacents tels que les tissus et les cellules, afin d'enrichir la base de connaissances et les pratiques du secteur du don et de la transplantation d'organes;
- d) soutenir le développement de systèmes de dons en mettant en évidence les besoins des pays dont les systèmes sont moins développés et en y répondant afin d'assurer des progrès équitables dans l'ensemble de l'UE;
- e) mettre l'accent sur la mise en œuvre et la pérennité, en garantissant un impact à long terme grâce à des investissements soutenus dans les infrastructures informatiques et à l'engagement durable de toutes les parties concernées;

- f) étudier de nouveaux domaines à inclure dans le plan d'action, tels que l'extension du don après la détermination circulaire du décès aux pays qui décident de suivre cette approche, l'amélioration des cadres pour les dons par des donneurs vivants et le soutien aux États membres dans l'amélioration des stratégies de communication visant à sensibiliser le public et à l'éduquer au sujet du don d'organes;
- g) promouvoir l'éducation et la formation professionnelles, à améliorer la qualité des programmes de formation dans l'ensemble de l'UE, en exploitant le potentiel de l'approche européenne des microcertifications²² et en encourageant la collaboration et le partage des bonnes pratiques entre professionnels de santé en matière de don et de transplantation d'organes;
- h) soutenir les établissements d'enseignement supérieur et d'EFP²³ dans leur rôle de prestataires d'apprentissage tout au long de la vie, y compris au moyen de microcertifications et du transfert des résultats de la recherche dans le domaine de l'éducation et de la formation;
- i) aborder la question de l'égalité, de la diversité et de l'inclusion, y compris en partageant les expériences en matière de soins au moyen de campagnes d'information adaptées pour informer les groupes minoritaires et vulnérables et les nouveaux donneurs, et en veillant à ce que les services de transplantation répondent efficacement aux besoins de tous les segments de la société;
- j) améliorer la qualité et les résultats cliniques grâce à l'élaboration de lignes directrices communes pour l'évaluation, l'audit et l'étalonnage des performances des hôpitaux, ainsi qu'au recours à la biovigilance pour améliorer la sécurité et la qualité dans la transplantation d'organes;
- k) renforcer l'intégration du don d'organes dans les soins en fin de vie, tout en respectant les objectifs premiers de rétablissement de la santé et en donnant la priorité aux soins palliatifs en fin de vie, tout en tenant compte du potentiel pour un don d'organe;

²² Recommandation du Conseil du 16 juin 2022 sur une approche européenne des microcertifications pour l'apprentissage tout au long de la vie et l'employabilité 2022/C 243/02 (JO C 243 du 27.6.2022, p. 10).

²³ Enseignement et formation professionnels

- l) optimiser l'efficacité et le financement de la transplantation, en partageant les connaissances sur l'optimisation de la chaîne du don, en remédiant aux disparités financières et en démontrant la rentabilité des programmes de transplantation afin de soutenir les investissements nationaux dans les systèmes de transplantation;
 - m) élargir les possibilités de recherche dans des domaines tels que les résultats post-transplantation, l'optimisation des donneurs, la préservation des organes et les nouvelles technologies thérapeutiques, afin de constamment améliorer le domaine du don et de la transplantation d'organes.
43. SOUTENIR l'élaboration de recommandations et de lignes directrices par la direction européenne de la qualité des médicaments et soins de santé (DEQM), qui aident les États membres à affiner leurs cadres institutionnels et politiques en matière de don et de transplantation d'organes. L'élaboration de ces lignes directrices devrait encourager la participation d'un groupe diversifié de parties prenantes, en vue de mettre en place des environnements favorables et efficaces pour les pratiques de don et de transplantation d'organes.

INVITE LES ÉTATS MEMBRES ET LA COMMISSION EUROPÉENNE À:

44. ENCOURAGER ET SOUTENIR la coopération transfrontière entre les États membres dans les activités de don et de transplantation d'organes. Cela comprend, en tant que de besoin, la mise en place d'une plateforme volontaire pour la coopération ou le renforcement des échanges entre les autorités nationales compétentes, la facilitation de la collaboration, de l'établissement et de la croissance de services de transplantation d'organes, de programmes d'échange d'organes et de programmes relatifs à l'incompatibilité, ainsi que l'échange de bonnes pratiques afin d'accroître l'efficacité et l'impact des services de transplantation.
45. POURSUIVRE LE DÉVELOPPEMENT de points de contact nationaux et de systèmes centralisés de signalement afin de recueillir et de diffuser des informations essentielles pour les réponses juridiques et politiques, tout en respectant les droits de l'homme et les libertés fondamentales des personnes dans le cadre du règlement général sur la protection des données. Les efforts devraient viser à accroître la transparence du don et de la transplantation d'organes, en particulier pour les activités qui s'étendent au-delà des frontières nationales, en accordant une attention particulière au trafic d'organes humains à la lumière de la convention du Conseil de l'Europe contre le trafic d'organes humains²⁴, en renforçant et en améliorant les mécanismes de signalement existants, conformément à la législation pertinente en matière de protection des données, et au besoin en collaboration avec la DEQM.
46. SOUTENIR l'élaboration et la mise en œuvre, dans le cadre législatif actuel, de systèmes internationaux de collecte et de partage de données sur la santé qui permettraient aux États membres de remplir les missions d'intérêt public pertinentes dans le domaine de la santé publique, par exemple en veillant à l'adoption de normes élevées harmonisées, équitables et transparentes en matière de qualité et de sécurité dans le domaine du don et de la transplantation d'organes.

²⁴ <https://rm.coe.int/16806dca3a>